



Universidad Nacional Mayor de San Marcos

Universidad del Perú. Decana de América

Dirección General de Estudios de Posgrado

Facultad de Medicina

Unidad de Posgrado

**Significado de la discapacidad para la persona con
lesión medular de un instituto de rehabilitación**

TESIS

Para optar el Grado Académico de Magíster en Enfermería con
mención en Docencia en Enfermería

AUTOR

Herminia Magali MENDOZA ORTEGA

ASESOR

Dra. Gladys Carmela SANTOS FALCÓN

Lima, Perú

2019



Reconocimiento - No Comercial - Compartir Igual - Sin restricciones adicionales

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

Usted puede distribuir, remezclar, retocar, y crear a partir del documento original de modo no comercial, siempre y cuando se dé crédito al autor del documento y se licencien las nuevas creaciones bajo las mismas condiciones. No se permite aplicar términos legales o medidas tecnológicas que restrinjan legalmente a otros a hacer cualquier cosa que permita esta licencia.

Referencia bibliográfica

Mendoza H. Significado de la discapacidad para la persona con lesión medular de un instituto de rehabilitación [Tesis de maestría]. Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Facultad de Medicina, Unidad de Posgrado; 2019.

HOJA DE METADATOS COMPLEMENTARIOS

- 1. CÓDIGO ORCID DEL AUTOR:** 0000-0003-3756-9746
- 2. CÓDIGO ORCID DEL ASESOR:** 0000-0001-9140-9669
- 3. DNI DEL AUTOR:** 20719206
- 4. GRUPO DE INVESTIGACIÓN:** Ninguna
- 5. INSTITUCIÓN QUE FINANCIA PARCIAL O TOTALMENTE LA INVESTIGACIÓN:** Ninguna
- 6. UBICACIÓN GEOGRÁFICA DONDE SE DESARROLLO LA INVESTIGACIÓN:**

Instituto Nacional de Rehabilitación “Dra. Adriana Rebaza Flores”

AMISTAD PERÚ - JAPÓN
- 7. AÑO O RANGO DE AÑOS QUE LA INVESTIGACIÓN ABARCO:**

2018 - 2019



Universidad Nacional Mayor de San Marcos
Universidad del Perú. Decana de América



Facultad de Medicina

Unidad de Posgrado
Sección Maestría

ACTA DE GRADO DE MAGISTER

En la ciudad de Lima, a los 16 días del mes de diciembre del año dos mil diecinueve siendo las 12:00 pm, bajo la presidencia de la Dra. Rudi Amalia Loli Ponce con la asistencia de las Profesores: Dra. Martha Brigida Martina Chávez (Miembro), Dra. María Josefa Arcaya Moncada (Miembro), Dra. Teresa Catalina Surca Rojas (Miembro) y la Dra. Gladys Carmela Santos Falcón (Asesora); la postulante al Grado de Magíster en Enfermería con mención en docencia en enfermería, Bachiller en Enfermería, procedió a hacer la exposición y defensa pública de su tesis Titulada: **"SIGNIFICADO DE LA DISCAPACIDAD PARA LA PERSONA CON LESIÓN MEDULAR DE UN INSTITUTO DE REHABILITACIÓN"** con el fin de optar el Grado Académico de Magíster en Enfermería con mención en docencia en enfermería. Concluida la exposición, se procedió a la evaluación correspondiente, habiendo obtenido la siguiente calificación **A EXCELENTE 19**. A continuación el Presidente del Jurado recomienda a la Facultad de Medicina se le otorgue el Grado Académico de **MAGÍSTER EN ENFERMERÍA CON MENCIÓN EN DOCENCIA EN ENFERMERÍA** a la postulante **HERMINIA MAGALI MENDOZA ORTEGA**.

Se extiende la presente Acta en tres originales y siendo las 01:10 pm, se da por concluido el acto académico de sustentación.

Dra. Martha Brigida Martina Chávez
Profesora Principal
Miembro

Dra. María Josefa Arcaya Moncada
Profesora Principal
Miembro

Dra. Teresa Catalina Surca Rojas
Profesora Principal
Miembro

Dra. Gladys Carmela Santos Falcón
Profesora Principal
Asesora

Dra. Rudi Amalia Loli Ponce
Profesora Principal
Presidente

DEDICADO

*A mis amadas hijas Isabel y Patricia,
que son la fuente de mi inspiración y superación
A mi amado padre Julio, de quien aprendí el don de servir
A la memoria de mi amada madre Herminia, quien sembró
en mí, el espíritu de superación*

AGRADEZCO

*A Dios que permite mi desempeño como enfermera
a mis queridos pacientes que con su valentía al enfrentar
la discapacidad son fuente de inspiración y ejemplos de vida.*

AGRADEZCO

*A la Dra. Gladys Carmela Santos Falcón
Por su dedicación y apoyo como asesora.*

“La Discapacidad no debería ser un obstáculo para el éxito. Yo mismo he sufrido una neuropatía motora prácticamente durante la totalidad de mi vida adulta, y no por ello he dejado de desarrollar una destacada carrera profesional como astrofísico y tener una feliz vida familiar”

Profesor Stephen W. Hawking

“La calidad de vida en una sociedad se mide, en buena parte, por la capacidad de incluir a aquellos que son más débiles y necesitados, por el respeto a su dignidad de hombres y mujeres. Y la madurez se alcanza cuando tal inclusión no se percibe como algo extraordinario, sino como algo normal”.

Papa Francisco

ÍNDICE GENERAL

ÍNDICE GENERAL	v
RESUMEN	vi
INTRODUCCION	ix
CAPÍTULO I	1
EL PROBLEMA	1
1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	1
CAPITULO II	12
MARCO TEORICO CONCEPTUAL.....	12
2.1. MARCO EPISTEMOLOGICO	12
2.2. ANTECEDENTES DEL ESTUDIO	14
2.3. MARCO TEORICO CONCEPTUAL	18
CAPITULO III	23
DISEÑO METODOLÓGICO DEL ESTUDIO	23
3.1. TIPO DE ESTUDIO	23
3.2. UNIDAD DE ANÁLISIS	24
3.3. ESCENARIO DE LA INVESTIGACIÓN.....	24
3.4. PARTICIPANTES DEL ESTUDIO.....	26
3.5. TECNICA DE RECOLECCION DE DATOS	26
3.6. PROCESO DE RECOLECCIÓN DE DATOS	27
3.7. PROCESO DE ANALISIS E INTERPRETACIÓN DE DATOS	28
3.8. CONSIDERACIONES ÉTICAS	29
CAPITULO IV	31
RESULTADOS Y DISCUSIÓN	31
4.1. Categoría I: Vivenciando la oscuridad del sufrimiento.....	35
4.2. Categoría II: Contando con soportes vitales frente a la adversidad	42
4.3. Categoría III: Confrontándose con la discapacidad.....	48
4.4. Categoría IV. Enfrentando la indiferencia y la poca sensibilidad del entorno	56
4.5. Categoría V: Empoderándose y siguiendo adelante con sus vidas.	63
RECOMENDACIONES	91
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	92
ANEXO 1	99
ANEXO 2.....	100
CONSENTIMIENTO INFORMADO	100

RESUMEN

El estudio tuvo como objetivo: Comprender el significado que le otorga la persona con lesión medular a su discapacidad. El abordaje fue cualitativo, descriptivo interpretativo y comprensivo, fundamentado en la Teoría de Alfred Schutz. Fueron entrevistadas ocho personas con discapacidad causada por una lesión medular, que estuvieron internados en el Instituto Nacional de Rehabilitación. Resultados: Emergieron cinco categorías: Vivenciando la oscuridad del sufrimiento con tres subcategorías: Aislándose de los otros que no eran familiares. Llevando la cruz del sufrimiento por dentro. Rechazando su situación de discapacitado. Segunda Categoría: Contando con soportes vitales frente a la adversidad. Con dos subcategorías: Recibiendo apoyo de profesionales, personas e instituciones. Considerando a la familia como su máximo soporte. Tercera Categoría: Confrontándose con la discapacidad con tres subcategorías: Percibiendo la gravedad de lo ocurrido en su cuerpo. Dándose cuenta de lo que será su futuro. Vivenciando las complicaciones. Cuarta Categoría: Enfrentando la indiferencia y la poca sensibilidad del entorno. Quinta categoría: Empoderándose y siguiendo adelante con sus vidas. Con cuatro subcategorías: Aceptando la discapacidad encaminado a la reinserción profesional. Avanzando, marcándose retos y venciendo barreras, Defendiendo los derechos de los discapacitados y Presentando una fuerza interior y fe en Dios.

En las consideraciones finales de la presente investigación; los significados que emergieron en las personas con discapacidad, causada por una lesión medular nos llevaron a comprender; el sufrimiento físico, emocional, social que padecen estas personas, enfrentando su nueva situación con el apoyo de su familia, de algunos profesionales e instituciones y haciendo frente a la adversidad y a la indiferencia del otro, que está representada por; personas, instituciones públicas y privadas, autoridades a nivel; municipal, regional, nacional.

Las personas con discapacidad muestran su fortaleza interior que les permitió afrontar su discapacidad y empoderarse; defendiendo sus derechos y asumiendo un nuevo rol para seguir adelante, siendo una persona útil a la sociedad.

Palabras clave: Significado, Discapacidad, Lesión Medular, Profesionales de la Salud, Enfermería.

SUMMARY

The study aimed to: Understand the meaning given by the person with spinal cord injury to his disability. The approach was qualitative, descriptive interpretive and comprehensive, based on the Theory of Alfred Schutz. Eight people with disabilities caused by a spinal cord injury were interviewed, who were admitted to the National Institute of Rehabilitation. Results: Five categories emerged: Living the darkness of suffering with three subcategories: Isolating oneself from others who were not familiar. Carrying the cross of suffering inside. Rejecting his disabled situation. Second Category: Counting on vital supports in the face of adversity. With two subcategories: Receiving support from professionals, people and institutions. Considering the family as its maximum support. Third Category: Confronting with disability with three subcategories: Sensing the seriousness of what happened in your body. Realizing what his future will be. Living the complications. Fourth Category: Facing the indifference and poor sensitivity of the environment. Fifth category: Empowering and moving on with their lives. With four subcategories: Accepting disability aimed at professional reintegration. Moving forward, setting challenges and overcoming barriers, Defending the rights of the disabled and Presenting an inner strength and faith in God.

In the final considerations of the present investigation; the meanings that emerged in people with disabilities, caused by spinal cord injury led us to understand; the physical, emotional, social suffering that these people suffer, facing their new situation with the support of their family, of some professionals and institutions and facing the adversity and indifference of the other, which is represented by; people, public and private institutions, authorities at the level; Municipal, regional, national.

People with disabilities show their inner strength that allowed them to face their disability and empower themselves; defending their rights and assuming a new role to move forward, being a useful person to society.

Keywords: Meaning, disability, spinal cord injury, health professionals, nursing.

INTRODUCCION

Dentro de los problemas de salud que una persona puede sufrir, la lesión medular es una de las que causa mayor discapacidad, de acuerdo con los estudios epidemiológicos realizados en el ámbito internacional y nacional; la mayor incidencia afecta a personas jóvenes en la plenitud de la vida.

De acuerdo con la etiología en la mayoría de los casos es de inicio brusco causado por un traumatismo vértebro medular representado por un 73%, porcentaje deducido de la investigación de Quintana A. & Sotomayor R. (2011) quienes concluyen que las lesiones medulares no traumáticas ascienden a un 27 %. El daño permanente de la médula espinal causa en las personas afectadas un cambio radical de su forma de vivir, situación que obliga a estos pacientes a diferentes formas de afrontamiento frente a la pérdida de su integridad e independencia.

Es el momento en que estas personas ingresan para un tratamiento de rehabilitación integral al instituto de rehabilitación de la ciudad de Lima. Después de ser diagnosticados, intervenidos y dados de alta, empieza para cada uno de ellos un camino duro de rehabilitación que tiene el objetivo de lograr la reintegración a su entorno social como personas productivas e independientes.

En esta institución funciona el servicio de rehabilitación de lesiones medulares, que permite que la persona con lesión medular se hospitalice para su rehabilitación integral a través del desarrollo de diversos programas por un equipo multidisciplinario de profesionales de la salud dirigidos por un médico rehabilitador y conformado por enfermeras, tecnólogos médicos en terapia física, terapia respiratoria, terapia ocupacional, psicólogos, nutricionistas y trabajadoras sociales. Este equipo de profesionales realiza un trabajo interdisciplinario con el objetivo final de lograr que el paciente sea independiente, retorne a su trabajo, centro de estudios.

Para este proceso se estima un tiempo promedio de tres a cuatro meses de internamiento hospitalario, decisión que toma en junta técnica el equipo de

profesionales responsables de cada hospitalización, quienes tienen que evaluar cada caso, prima el criterio del tipo de lesión medular si es alta o no, si es completa o incompleta.

El profesional de enfermería permanece en forma constante con el paciente brindándole cuidados durante el tiempo de su hospitalización; lo que permite observar el comportamiento de los pacientes con lesión medular a lo largo de los meses que permanece en el servicio. Al ser la investigadora parte de este equipo de enfermeros y estar vivenciando el día a día de los pacientes, su sufrimiento ante la pérdida de su independencia, sus esfuerzos por avanzar, sus frustraciones ante las dificultades de alcanzar sus metas, sus momentos de oscuridad y los de alegría; hacen que se plantee la presente investigación a desarrollarse desde un enfoque cualitativo para ir más allá de lo cuantificable y tratar de entender al ser humano en su integridad frente a su discapacidad.

La presente investigación está dividida en cuatro capítulos: En el primer capítulo se hace referencia al problema, la justificación, los objetivos y al propósito.

El segundo capítulo es referente al marco teórico conceptual, en el que se precisan los aportes de la teoría de Alfred Schutz, los antecedentes de la investigación y el marco conceptual.

En el tercer capítulo se desarrolla el diseño metodológico en el cual se caracteriza el tipo de estudio, la metodología que será de abordaje cualitativo, tipo descriptivo interpretativo y finalmente en el cuarto capítulo se describen los resultados del estudio en el que emergieron cinco categorías.

La autora

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1.1 Pre-reflexiones sobre la temática

En nuestros tiempos ha sido posible mejorar las expectativas de vida de los pacientes con lesión medular gracias a los avances tecnológicos que se utilizan desde el inicio de la lesión hasta su proceso de rehabilitación y su reintegración a la sociedad. Se considera como uno de los pioneros en el tratamiento de lesionados medulares a Ludwing Gutmann, quien mejoró el cuidado en la fase aguda en el proceso de rehabilitación del lesionado medular. El médico Howard Rusk es reconocido como el padre de la rehabilitación integral (Blum, 2008 pág. 256-257) quien desarrolló el primer programa completo de rehabilitación en 1947 en el Hospital Bellevue en Nueva York

1.1.2 Experiencia y vivencias del investigador en relación con el problema

Durante los últimos veinticinco años la investigadora ha laborado como enfermera junto a los pacientes que han sufrido una lesión a la médula ósea, brindando cuidados a cada uno de ellos durante el tiempo que han permanecido hospitalizados en el servicio de lesiones medulares, para poder recibir una rehabilitación integral que les permita seguir viviendo con

dignidad y aportando a su familia; se ha observado durante estos años muchos jóvenes, adultos, niños, adultos mayores; varones y mujeres solteros y comprometidos. Personas que, a raíz de un accidente causado por la imprudencia de otros, un asalto, una enfermedad, una caída, han visto en segundos cambiar sus vidas de personas autónomas independientes a personas dependientes del cuidado de otras para lograr subsistir. Se Ha convivido con el dolor de sus cuerpos, de sus almas, con el sufrimiento a flor de piel por no querer seguir viviendo en esas condiciones, por el dolor de sus familiares más cercanos o por el abandono de sus parejas al comprender que sus vidas y relaciones sociales no volverán a ser como eran antes.

También muchas veces he percibido las miradas de esperanza de los que se negaban a aceptar esta situación y preguntar si podrán volver a caminar a correr como antes, y observar como la luz de sus ojos se apagaban al ir escuchando mis palabras evasivas de consuelo de ver al mundo en forma diferente, al resaltar lo valioso que aún conservan que es su capacidad de amar, de comprender, de recordar; de pensar que, en el caso de otros tipos de lesión cerebral estas capacidades están afectadas.

Esta nueva forma de vivir afecta a las personas en todas sus dimensiones, se altera la dimensión biológica y esto influye con gran intensidad a la dimensión emocional, los que tienen apoyo familiar se vuelven demandantes, exigentes; las madres tratan de compensar este sufrimiento del hijo en los momentos que están a su lado.

El personal de enfermería no siempre está predispuesto a estas exigencias y se provoca un conflicto en el paciente que lo lleva a responder en forma inadecuada, airada, de rechazo a lo

que se le esté solicitando, como el asistir a su terapia, consumir la fibra en su dieta y otros. En otras oportunidades está calmado y comprende que debe aceptar y participar en las actividades encaminadas para su rehabilitación.

Debemos comprender que no solo los pacientes no pueden caminar o sentir pena porque está confinado a una silla de ruedas. No, el problema es mucho más profundo e hiriente, no tienen control de esfínteres esto los aísla de su grupo social, tienen temor a tener pérdidas y escapes en los pañales que deben usar; sufren de dolor neuropático constante, que les altera el carácter, totalmente comprensible por que ninguna persona puede estar de buen carácter si tiene por ejemplo odontalgia.

Si nos ponemos en el lugar de uno de ellos que sufre con dolor neuropático, ya sea de características, tipo electricidad o quemante intenso en las manos, la espalda o los miembros inferiores y no pueden descansar adecuadamente, muchas veces lloran en silencio y se cuestionan que hicieron mal, por qué le sucedió esta desgracia. Todos estos y otros momentos de dificultad que vivencian estas personas se ven confortadas, en la mayoría de las veces, al compartir, al observar en su entorno cómo algunos avanzan con la rehabilitación, como otros se resignan y van tomando valor a lo que van logrando de a pocos.

Y al llegar el momento del alta después de los 3 a 4 meses de haber compartido todos estos retos de la rehabilitación observo que sonríen con agradecimiento, unos con un aire de preocupación por lo que les depara la vida fuera del hospital, otros con entusiasmo e ilusión por seguir cumpliendo todo lo aprendido; en todos los casos que me ha tocado estar en el

momento que salen de alta o que ya está cercano el día, se les asegura que siempre estaremos allí para ellos durante las 24 horas en caso que tengan alguna dificultad o quieran consultar sobre alguna duda. Y también les decimos que los esperamos en su próximo control.

Se observa que con algunos profesionales forman lazos de amistad y gratitud, pero con otros no se logra esta empatía y quizás debido al quehacer recargado, muchas veces por la multiplicidad de acciones, la sobrecarga de pacientes, la falta de organización, que generan una actitud del profesional de enfermería poco empático, es por ello tan importante poder comprender qué representa para estos pacientes el tener una lesión medular, para poder apoyarlos y ayudarlos en este proceso de rehabilitación, con el menor sufrimiento posible.

1.1.3 Situación del problema a estudiar

De acuerdo con la investigación en pacientes medulares de Granados, J. (2017) realizada en el Institución Nacional de Rehabilitación: “el 70,8 % son pacientes del sexo masculino, el promedio de edad fue de 38.5 años, la característica clínica de mayor incidencia es el de la paraplejía ASIA A con el 45,4 % y la etiología traumática corresponde al 72,3 %.”.

Una mirada al mundo objetivo y subjetivo de las personas con lesión medular nos llevará a comprender que siendo jóvenes en mayor porcentaje, tienen que afrontar nuevos desafíos en sus vidas, que van ligados a un proceso de rehabilitación integral con el objetivo de lograr su reinserción a la sociedad a través de la rehabilitación profesional y el logro de su independencia en actividades de la vida diaria(AVD), que se da como resultado de un proceso de reaprendizaje de conductas o aprendizajes de otras, totalmente nuevas.

Estos nuevos aprendizajes como el realizar un cambio de postura en la cama durante las noches, que antes de la lesión medular era automático, o al no poder caminar debe desplazarse en su silla de ruedas y de esta a un carro para dirigirse a su centro de trabajo u otro lugar que necesite. El aprender y hacer uso de adaptadores biomecánicos como los soportes largos o cortos que le ayudarán a desplazarse en tramos cortos o más amplios de acuerdo con sus posibilidades y el tipo de su lesión medular.

El tener que solucionar las dificultades para poder satisfacer sus necesidades básicas, clasificadas según la teoría de enfermería de Virginia Henderson. (Marie E. Pokorny, 2011pag, 55). Dentro de las cuales el de alimentación que en algunos casos lo realizan usando adaptadores para auto alimentarse; asimismo, para satisfacer sus necesidades de eliminación necesitan ser entrenados en procedimientos invasivos totalmente nuevos para ellos, como el cateterismo vesical intermitente, o el uso de supositorios para evacuar el intestino, para satisfacer sus necesidades de higiene y vestido tendrán que aprender posturas que les faciliten el equilibrio o necesitarán del apoyo de otra persona. Así como los de movilización y traslado a otras superficies o medios de transportes.

Entonces se comprende que para la satisfacción de las necesidades básicas requieren adquirir nuevas habilidades y destrezas, que son enseñadas al paciente durante el proceso de rehabilitación integral, de acuerdo con su nivel de lesión si logra hacerlo o al familiar responsable en el caso de los pacientes con diagnóstico de cuadriplejía con nivel de lesión alta, que no logran hacerlo por sí mismos.

Los pacientes en el servicio de hospitalización muestran diversas actitudes, dentro de su proceso de rehabilitación antes de lograr la aceptación de su discapacidad, a través de cuadros depresivos, actitudes negativas para cumplir con sus actividades de rehabilitación, como asistencia a sus terapias, cumplimiento con las indicaciones sobre su autocuidado impartidas por la enfermera del servicio, llegando muchas veces a manifestar que mejor sería morir pues sienten ser una carga para la familia, no desando ingerir sus alimentos, negándose a recibir las medicinas indicadas, muestran agresividad hacia las personas de su entorno o hacia su propia persona, manifestándose a través de acciones de riesgo para su integridad física, sufriendo caídas durante sus traslados.

También expresan sentimientos de frustración frente a los fracasos en su proceso de rehabilitación relacionado con las altas expectativas que tienen al ingresar al servicio, como es el de volver a caminar, buscando constantemente la comunicación con los miembros del equipo multidisciplinario para que le reafirmen y/o le aclaren sus dudas, manifiestan también actitudes de rechazo ante la presencia, opinión o acción de uno de los miembros del equipo que de acuerdo a su percepción no van de acuerdo con lo que esperan escuchar y lograr.

Estos procesos de aprendizajes y reaprendizajes se dan en los pacientes con lesión medular durante los tres a cuatro meses de su hospitalización, en ambientes adecuados y adaptados, bajo la responsabilidad del equipo multidisciplinario de salud en el servicio de lesiones medulares de un instituto de rehabilitación de la ciudad de Lima.

Cuando el paciente sale de alta es otra la situación, su realidad es más dificultosa en relación a las facilidades para sus

actividades diarias; es decir, encuentra barreras arquitectónicas en su hogar y en la comunidad al desplazarse en la silla de ruedas como: carencia de rampas para subir gradas, dificultad para entrar a su casa o habitación por la presencia de puertas estrechas, corredores estrechos que no le permiten movilizar su silla de ruedas.

En otros casos sus viviendas son precarias ubicadas en asentamientos humanos, en zonas rurales de difícil acceso por el tipo de terreno especialmente de los pacientes de provincias, de la sierra o selva de nuestro país, que muchas veces les lleva a no retornar a su pueblo y quedarse en cuartos alquilados cercanos a la institución, dificultades para ir a su centro de trabajo porque muchos taxistas son renuentes a prestar sus servicios a personas discapacitadas o les cobran sumas elevadas; así como dificultades en el centro de trabajo para desplazarse con las ayudas de biomecánica, silla de ruedas, andadores, bastones canadienses o problemas para la satisfacción de sus necesidades de evacuación vesical o intestinal al no contar con servicios higiénicos adaptados para el ingreso con silla de ruedas, entre otros.

En algunos casos la familia y comunidad laboral participan en el proceso de reinserción del paciente con lesión medular y de acuerdo con las indicaciones de los terapeutas ocupacionales modifican las barreras arquitectónicas en sus viviendas y centros laborales, las trabajadoras sociales logran a través de sus coordinaciones que puedan permanecer en sus centros laborales con el mismo o diferente puesto laboral siempre y cuando la lesión medular les permita desempeñarse.

Durante los últimos veinte cinco años en la labor de enfermera se ha podido brindar cuidados a personas con lesiones medulares desarrollando programas de rehabilitación integral

correspondiéndole a enfermería los programas de cuidados de piel, reeducación vesical y reeducación intestinal; he observado que los pacientes acuden a sus controles después de un tiempo prolongado, por lo general por la falta de autocuidado o cuidado de la familia presentan problemas de úlceras por presión (UPP) ubicadas con mayor frecuencia en la zona de isquion, porque permanecen mayor tiempo sentados por estar trabajando y no realizan las descargas adecuadas que les enseñaron. O también presentan infecciones urinarias a repetición, por el abandono del programa de reeducación vesical, presentando complicaciones como; cálculos vesicales, reflujos vesicales, estreñimiento crónico, espasticidad aumentada, disminución funcional en general debido al abandono parcial o total de los programas aprendidos en el servicio durante su hospitalización.

Durante las visitas domiciliarias que se realizaban hace algunos años, que lamentablemente ya no se realizan por falta de presupuesto, se ha observado que muchos pacientes abandonaron los programas de reeducación vesical e intestinal, siendo el más frecuente el de reeducación vesical al no continuar realizando el cateterismo vesical en domicilio debido a las dificultades para obtener el material estéril y los costos que implican mantener este procedimiento en el hogar.

Frente a esta problemática descrita, como investigadora me surgieron preguntas, que las consideré como preguntas directrices

1.1.4 Preguntas directrices

¿Qué significa vivir con una lesión medular?

¿Qué momentos difíciles recuerdan relacionado con su situación actual?

¿Qué momentos de satisfacción recuerdan después de la lesión medular?

¿Qué sentimientos son los que afloran cuando meditan en su situación de discapacidad actual?

¿Cómo ha cambiado la visión de su futuro?

1.1.5 Formulación del problema

Dentro de este marco de interrogantes seleccionamos la interrogante principal:

¿Cuál es el significado de la discapacidad para las personas con lesión medular de un instituto de rehabilitación?

1.1.6 Objetivo del estudio

Comprender el significado de la discapacidad para las personas con lesión medular de un instituto de rehabilitación.

1.1.7 Justificación

El presente estudio tiene la finalidad de comprender a través de la explicación de Alfred Schutz el significado que tiene la discapacidad para las personas con lesión medular . Siendo la lesión medular considerada como una de las discapacidades más trágicas que le pueden suceder a una persona, quien al sufrir este daño medular, pierde la capacidad de satisfacer sus necesidades básicas relacionadas a su alimentación, vestido, eliminación, higiene, movilización en su cama, traslados a su silla de ruedas, a su cama, a un transporte privado o público, también el uso permanente de ayudas biomecánicas para la satisfacción de algunas de sus necesidades básicas; como férulas para auto alimentarse o adaptadores para el uso del teclado de una computadora u otros. Alteraciones de la dimensión emocional, manifestadas en depresión, ansiedad, irritabilidad, ideas suicidas, agresividad, sumado a esto los

problemas socio económicos evidenciados en el abandono de la pareja, de la familia, la lejanía de la familia de aquellos que vienen de las diferentes provincias del país, la falta de recursos económicos para adquirir las medicinas indicadas, pagar los exámenes auxiliares necesarios, comprar las ayudas biomecánicas, entre otros. Se hace evidente que la atención del equipo multidisciplinario debe trascender la dimensión biológica, buscando conocer y comprender el sentir de estos pacientes sobre su situación actual.

Como enfermera que brinda un cuidado integral a los pacientes con lesión medular hospitalizados en el servicio de un instituto de rehabilitación, surge la necesidad e inquietud de explorar las ideas, pensamientos, sentimientos, formas de pensar y sentir que tienen las personas afectadas con esta discapacidad, para comprenderlos mejor.

Tratándose de un problema de larga data el estudio se abordó con el marco conceptual del pensamiento de Alfred Schutz de modo que se comprenda los modos de explicar y entender su nueva situación. Servirá para que la enfermera brinde un cuidado integral humano y sobre todo empático al paciente con discapacidad por lesión medular y a su familia.

El aporte será importante también para los profesionales del equipo multidisciplinario, se fortalecerá la reflexión y comprensión de lo que representa la discapacidad, la identificación de las áreas críticas emergentes del cuidado al paciente con lesión medular, facilitará el planteamiento de alternativas y estrategias para un cuidado integral de enfermería y del equipo multidisciplinario durante la rehabilitación.

También el conocimiento y comprensión de lo que realmente vivencia el paciente con discapacidad servirá para proporcionar

subsídios para la elaboración de políticas de salud que incluya a este grupo de personas con discapacidad, fomentando mejores condiciones de calidad de vida en ellos.

CAPITULO II

MARCO TEORICO CONCEPTUAL

2.1. MARCO EPISTEMOLOGICO

Para comprender los significados que tienen las personas con lesión medular sobre su discapacidad se ha considerado utilizar el pensamiento y los aportes de la fenomenología de Alfred Schutz; quien aporta a las ciencias sociales el método de la fenomenología, partiendo de la estructura realizada por Edmund Husserl. Al buscar comprender los significados en este estudio es importante centrarnos en la realidad que las personas del estudio pasan en su cotidiano.

Schutz define a la realidad como: “Un mundo en el que los fenómenos están dados, sin importar si éstos son reales, ideales, imaginarios, etc. Se considera, entonces, un mundo de la vida cotidiana que los sujetos viven en una actitud natural, desde el sentido común”.

Esta actitud frente a la realidad “permite a los sujetos suponer un mundo social externo regido por leyes, en el que cada sujeto vive experiencias significativas y asume que otros también las viven, pues es posible ponerse en el lugar de otros; desde esta actitud natural el sujeto asume que la realidad es comprensible desde los conceptos del sentido común que maneja, y que esa comprensión es correcta” (Schutz, 1932:37-39)

Alfred Schutz se enfoca en formar una sociología fenomenológica que supere las limitantes de la fenomenología trascendental, así como la de la sociología comprensiva. Schutz afirma que, “para poder poner de manifiesto el discurso de la acción significativa, el sociólogo debe descifrar con antelación la estructura significativa del mundo tal y de qué manera la viven los actores sociales que observa” (Schutz, 1973: 19).

Explica que cada sujeto tiene una relación con un mundo que ya existió y que está formado por otros sujetos, instituciones y grupos en base a los cuales orienta su conducta. Cada sujeto o persona tiene un mundo anterior conformado por un universo de significados. Propone que el mundo social se comporta frente al prójimo en base a su propia experiencia de sentirlo próximo o lejano.

“El mundo social se descompone en zonas más o menos distantes: el mundo alrededor del cual usted y yo convertimos en sensibles unos y otros, aquí y ahora, desaparece ante el mundo de mis contemporáneos, que no están físicamente presentes ante mí, y, asimismo, a través de múltiples transiciones, pueden distinguirse el mundo de mis predecesores y el de mis sucesores” (Schutz, 1959: 81).

Se puede decir que el mundo social está diversificado en diferentes planos temporales, y que en cada uno de ellos se encuentran la experiencia del otro en relación a diferentes grados de intimidad manifestados en el “nosotros” implica a los parientes y amigos; el “vosotros” referido a los vecinos, así como el “Ellos” que representa a las demás personas que nos puedan estar rodeando. Según lo explicado por Schutz.

“El mundo social compuesto por los alter ego se organiza alrededor de mí, que constituyo el centro, de los demás, de los antecesores y de los sucesores. Me permiten instituir, en mis diferentes actitudes hacia los demás, estas múltiples relaciones” (Schutz, 1994: 187).

Para Schutz, “en el tiempo histórico, hago la experiencia del presente como el resultado de acontecimientos pasados. (...) Todas estas perspectivas temporales pueden referirse a un tiempo presente, vivo: mi presente actual o anterior, o el de mi semejante al que estoy vinculado en un presente originario o desviado” (Schutz, 1945: 119).

Estos pensamientos de relación para explicar formas de actuar frente al otro que es nuestro prójimo nuestro próximo, nos lleva a entender como las sociedades pueden actuar frente a las personas con discapacidad, viene a mi memoria la conducta de los espartanos cultura antigua que eliminaba a los recién nacidos con alteraciones físicas. Como relata Plutarco, los espartanos eran de la opinión que "...Dejar con vida a un ser que no fuese sano y fuerte desde el principio, no resulta beneficioso ni para el Estado ni para el individuo mismo". Y estos hechos eran aceptados por la sociedad como natural, hoy en día existen muchas formas de pensar sobre la discapacidad, sobre una persona en silla de ruedas, tenemos; sentimientos, ideas, que como no están relacionados con nosotros sino con el ellos. No nos involucramos hasta el momento en que nos toque y pase a ser algo más personal y en ese momento afloran los significados con mayor claridad, que son muy íntimos y personales que ayudarán a la persona afectada a enfrentar esta situación de pérdida.

2.2. ANTECEDENTES DEL ESTUDIO

Se ha realizado una revisión minuciosa de investigaciones relacionadas sobre el tema de lesión medular, los significados, encontrándose información en tesis doctorales e investigaciones a nivel internacional y nacional. Ha sido posible la búsqueda de los antecedentes por la revisión de información en las bibliotecas

virtuales bases de datos, que han facilitado a la investigadora el acceso rápido ya actualizado a la información.

Granados Carrera J. (2017), realizó la investigación titulada: “Efecto de la rehabilitación en la calidad de vida de personas con lesión medular atendidas en el Instituto Nacional de Rehabilitación, año 2017”.

Estudio de tipo analítico, de diseño observacional, prospectivo y longitudinal. Con una muestra de 65 personas con lesión medular en el período enero-junio 2017, para medir la calidad de vida de inicio y final se aplicó el instrumento SF36v2 modificada para lesión medular. Encuentra que el sexo masculino predominó con el 70.8%, el promedio de edad fue de 38.5 años, la característica clínica que predominó fue el nivel parapléjico ASIA A con el 45,4%, la etiología traumática fue el 72,3%, con un tiempo de evolución mayor de 3 años en el 40%. La diferencia de las medias de calidad de vida de inicio y final de los componentes físico y mental fueron significativas $p=0,001$, todas las escalas de los componentes físico y mental de la calidad de vida de inicio y fin también fueron significativas $p=0,001$.

Concluye: “El efecto del programa de rehabilitación fue positivo porque provocó una mejoría significativa en la calidad de vida en los componentes físico y mental y en las escalas de cada componente, de las personas con lesión medular al término de la intervención”.

Carrascoza Vasco C y Pereira Franco M. (2016) Brasil, realizaron la investigación titulada: “Individuos Parapléjicos y el Significado Construido para la Lesión Medular en sus Vidas”, cuyo objetivo fue presentar los significados contruidos para la lesión medular traumática, y el proceso de reanudación de su proyecto de vida después de la incapacidad física. El número de participantes fue definido por el criterio de saturación. Los participantes fueron cuatro parapléjicos, de 18 a 22 años, que sufrieron lesiones traumáticas de

la médula espinal al menos dos años antes de la participación en la investigación.

Utilizó un enfoque cualitativo, por medio de entrevista semi estructurada, y se realizó el análisis de contenido para el tratamiento de las informaciones. Se observó que los significados construidos para el traumatismo de la médula espinal fueron positivos, denotando valoración, superación, aprendizaje, descubrimiento y transformación. Los participantes identificaron situaciones positivas en medio de muchas adversidades que enfrentaban. Tales significados contribuyeron a dar un nuevo rumbo al proyecto de vida, que tuvo que adaptarse a la realidad actual, en la condición de paraplejia. Se mostró, también, la importancia de la rehabilitación física y de la familia como red de apoyo, la necesidad de validación del luto, lo que favorece la elaboración, contribuyendo para reorganizar la vida y reinvertir en planes futuros.

Barajas Cuapio M, Hernández Corral S, García Jiménez M & Acosta Ángeles A. (2010) México Xochimilco desarrollaron la investigación titulada: "Nivel de independencia del paciente con lesión medular y su relación con las intervenciones de enfermería".

Se trata de un estudio descriptivo, transversal y observacional; la muestra fue no probabilística por conveniencia, integrada por 28 pacientes con diagnóstico de lesión medular hospitalizados en un Servicio de Rehabilitación Neurológica durante los meses de febrero a mayo de 2010. Para la recolección de datos se utilizó el Índice de Barthel (IB). El análisis de datos se realizó con estadística descriptiva utilizando frecuencias y porcentajes.

Se estudiaron 28 pacientes con diagnóstico de lesión medular, de los cuales el 65% fueron hombres y el 35% mujeres. El estado civil correspondió a un 75% solteros y el 25% casados. El tipo de lesión fue completa en el 67,85% e incompleta en el 32,15%. El nivel neurológico de la lesión sólo se clasificó en tres regiones: cervical,

torácica y lumbar; en este sentido, el 32,14% fue a nivel cervical, el 53,57% a nivel torácicas, y el 14,29% a nivel lumbar. El nivel de independencia que presentaron los pacientes con lesión medular con mayor porcentaje fue la severa.

Conclusiones: “El paciente con lesión medular tiene alteraciones de la movilidad y sensibilidad, lo cual modifica su nivel de independencia en las AVD; por lo tanto, requiere de cuidados de enfermería especializados sustentados en el Proceso de Enfermería, para favorecer su autonomía y prevenir complicaciones”.

Moreno Fergusson María Elisa y Amaya Rey María Consuelo del Pilar (2012) Colombia, realizaron el estudio titulado: “Cuerpo y corporalidad en la paraplejia: Significado de los cambios”, con el objetivo de describir los significados que tienen para las personas con paraplejia, secundaria a una lesión traumática de la médula espinal, los cambios en el cuerpo y la corporalidad. Método: Estudio cualitativo de teoría fundamentada, guiado por los lineamientos de Corbin y Strauss (2008). La información se recolectó a través de 22 entrevistas en profundidad, con participantes vinculados a una institución hospitalaria mediante la estrategia de bola de nieve. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas en su totalidad, y el proceso de recolección y análisis de los datos fue paralelo.

Resultados: “El estudio describe nueve categorías que reflejan el impacto de los cambios en el cuerpo y en la corporalidad en las personas con paraplejia. El análisis de los datos muestra que, con el tiempo, las personas adquieren consciencia de las secuelas, aprenden a reconocer los nuevos patrones de expresión de su cuerpo, desarrollan nuevas habilidades”. Se amoldan al uso de equipos y aditamentos y descubren una nueva normalidad, cuando asimilan los cambios en el ser y se aceptan a sí mismas con la discapacidad. “Los resultados guían a los profesionales de la salud en general y a los de enfermería en particular, para el cuidado

encaminado a reconocer el nuevo cuerpo y reconstruir una nueva corporalidad”.

2.3. MARCO TEORICO CONCEPTUAL

2.3.1 Lesión Medular.

La Lesión Medular (LM) se define como un proceso patológico de etiología variable que resulta de la alteración temporal o permanente de la función motora, sensitiva y/o autonómica. En otras palabras, es el daño que sufre la médula espinal que conlleva déficit neurológico con efectos a largo plazo que persisten a lo largo de la vida. Todas estas alteraciones habitualmente se presentan por debajo del nivel de la lesión.

Strassburguer, Hernández & Barquín (2009) definen a la lesión medular como “un Proceso patológico de etiología variable que conduce a la alteración de la función motora, sensitiva y autonómica con efectos a largo plazo, persistiendo a lo largo de la vida y que se presentan por debajo del nivel de afectación de la lesión”.

2.3.2 Paciente Cuadripléjico

Se considera paciente cuadripléjico a toda persona que sufre lesión de la médula espinal en los segmentos cervicales que ocasiona parálisis o paresia de los cuatro miembros.

Este nivel de lesión es muy limitante para el logro de la independencia en actividades de la vida diaria, por lo que la presencia de la familia es vital para el logro de las metas en su proceso de rehabilitación integral, así como de la supervivencia del paciente al alta siendo la educación y el entrenamiento a la familia o persona responsable aspecto fundamental de la rehabilitación.

2.3.3 Paciente Parapléjico

Paciente parapléjico es aquella persona portadora de una lesión de la médula espinal por debajo del nivel de los segmentos cervicales, que ocasiona parálisis o paresia de ambos miembros inferiores.

Este grupo de pacientes es el que logra, en la mayoría de las veces, independencia en actividades de la vida diaria, reeducación de esfínteres, logrando una progresiva reintegración a la sociedad, a través del cumplimiento de su rol familiar, social, profesional y laboral. Para lo cual debe vencer una serie de barreras (aceptar su realidad, prejuicios sociales, arquitectónicos) que dificultan su reintegración a la sociedad como una persona útil e independiente económicamente.

2.3.4 Rehabilitación

En el informe mundial sobre la discapacidad, se define el término de rehabilitación como: “un conjunto de medidas que ayudan a las personas que tienen o probablemente tendrán una discapacidad a conseguir y mantener el funcionamiento óptimo en interacción con su ambiente”. (OMS, 2011, pág. 108)

Sabemos que la rehabilitación es un proceso que nos lleva a identificar los problemas, las necesidades de la persona que requiere rehabilitación, así como los factores socio ambientales que puedan influenciar en este proceso, siendo pertinente plantear los objetivos a alcanzar, las acciones, la aplicación de medidas y la evaluación del logro de metas propuestas.

2.3.5 La Rehabilitación del Paciente con Lesión Medular.

Se da a través de un plan de trabajo integral que es ejecutado por el equipo multidisciplinario bajo la dirección del médico rehabilitador.

El proceso de rehabilitación se desarrolla con actividades, funciones y responsabilidades propias que le corresponden a cada profesional del equipo acorde a sus características profesionales. La rehabilitación integral del paciente con lesión medular requiere de un equipo multidisciplinario de profesionales de salud que trabajen juntas y de los servicios auxiliares especializados que pueden necesitarse para asistir al paciente. En el Instituto Especializado de Rehabilitación el equipo multidisciplinario está integrado por el médico rehabilitador que dirige el equipo, por la enfermera, el terapeuta físico, el terapeuta ocupacional, el psicólogo, la trabajadora social y la nutricionista. El trabajo se realiza en coordinación permanente, con reuniones semanales del equipo, con presentación de casos de pacientes para evaluación de los avances, dificultades en el logro de los objetivos y metas de la rehabilitación.

2.3.6 Rol de Enfermería en la atención de pacientes con lesión medular.

En el Instituto de Rehabilitación el rol de la enfermera es muy dinámico y de articulación con los demás miembros del equipo multidisciplinario, para que se ejecuten las acciones en el bienestar y rehabilitación del paciente.

La enfermera dentro de su rol asistencial brinda un cuidado integral enfocado en el cuidado humanizado, considerando las dimensiones humanas; sobre todo en el caso de estos pacientes lesionados medulares que en su mayoría son adultos jóvenes, que requieren de comprensión y apoyo emocional, por el cambio brusco de sus vidas, que, de ser personas totalmente independientes en la satisfacción de sus necesidades básicas, pasan a ser personas dependientes del cuidado de un tercero, que puede ser el personal de salud o un familiar en el hogar.

La enfermera tiene a su cargo los programas de; cuidados de piel y faneras; el programa de reeducación vesical, el programa de reeducación intestinal. En cada uno de ellos la finalidad es educar al paciente en su autocuidado, que, de acuerdo a la teoría de Dorotea Orem, se busca la independencia del paciente, enseñándole todos los procedimientos para que sea capaz de realizar su autocuidado. En la mayoría de casos salen de alta realizando la eliminación de orina con cateterismo vesical intermitente cada 4 horas, con la educación que se le da al paciente y a la familia viven en sus hogares sin mayores contratiempos, sobre todo concientizados que el descuido en este aspecto puede complicar su futuro con una insuficiencia renal u otras complicaciones.

La finalidad de estos programas es enseñar al paciente a valerse por sí mismo cuidándose y evitando las complicaciones, pues tiene el reto de emprender una nueva forma de vivir y afrontar su discapacidad, y es la enfermera el eje fundamental de educación al paciente demostrando los procedimientos y evaluando las re demostraciones en forma constante las 24 horas del día, de tal forma que el paciente internalice como ha de ser su comportamiento en su hogar después del alta, aprendiendo estas nuevas formas de enfrentar su día a día .

En este proceso existen muchos momentos complejos de sufrimiento, frustración, desaliento; que gracias al profesional de enfermería y los del equipo multidisciplinario se van superando porque cada profesional aporta con su empatía, su entrenamiento en el área que le compete, fortaleciendo el espíritu de estos pacientes.

2.3.7 Las cinco etapas del duelo.

Frente a la pérdida el ser humano, presenta reacciones emocionales que han sido descritas por los autores; quienes señalan que la persona entra en crisis existencial manifestándose en cinco momentos, que son los que ayudan a volver a un equilibrio. Estos momentos no son lineales se van presentando en cada persona de forma particular; “Las cinco etapas; negación, ira, negociación, depresión y aceptación; forman parte del marco en el que aprendemos a aceptar la pérdida de un ser querido. Son instrumentos para ayudarnos a enmarcar e identificar lo que podemos estar sintiendo” (Kübler-Ross, E & Kessler, D. 2004, 6). Si bien la autora relaciona el sufrimiento frente a la pérdida de la vida de un ser querido, en el presente estudio estas etapas del duelo nos ayudan a comprender las reacciones de una persona frente a la pérdida definitiva de sus capacidades de movimiento y sensibilidad, frente a la pérdida de su capacidad de ejercer su autocuidado causado por la lesión medular.

CAPITULO III

DISEÑO METODOLÓGICO DEL ESTUDIO

El diseño metodológico está basado en la investigación Cualitativa para llegar a la comprensión de los significados, las expresiones, las interpretaciones, y explicaciones de los significados de las personas discapacitadas, cumpliendo con la credibilidad, contextualización, recurrencia, saturación y posibilidad de transferencia propio de este modelo.

3.1. TIPO DE ESTUDIO

Se desarrolló una investigación con abordaje cualitativo, descriptivo interpretativo, comprensivo, fundamentado en la Teoría de Alfred Schutz.

“La investigación cualitativa responde a cuestiones muy particulares...Trabaja con el universo de significados, motivos, aspiraciones, creencias, valores y actitudes, que corresponden a un espacio más profundo de las relaciones, de los procesos y de los fenómenos...” (De Souza Minayo, 2003 pág. 18)

3.1.1 Fases de la Investigación

- **Fase de Exploración**

Se realizó la selección de los participantes teniendo en cuenta el acceso a los mismos considerando que parte de ellos

proviene de provincias y han retornado a su lugar de origen. Con la preocupación de tener una mejor calidad de información se buscó la manera de abordarlos considerando el mejor entorno para lograr los objetivos de la entrevista a profundidad

- **Fase de organización, sistematización y análisis**

En esta fase se organizaron los datos obtenidos de las entrevistas, se ejecutó la transcripción de los datos; en seguida se realizó la lectura fluctuante, la reducción, codificación y representación de los datos mediante técnicas de categorización y análisis cualitativo.

3.2. UNIDAD DE ANÁLISIS

Pacientes con lesión medular que estuvieron hospitalizados en el servicio de lesiones medulares de un Instituto de Rehabilitación de la ciudad de Lima.

3.3. ESCENARIO DE LA INVESTIGACIÓN

El estudio de investigación se realizó con los pacientes de alta del Servicio de lesiones medulares de un Instituto de Rehabilitación de la ciudad de Lima, que está ubicado en la provincia de Lima distrito de Chorrillos. Esta institución cuenta con una planta física amplia de construcción moderna construida con el apoyo del gobierno de Japón. Se brinda atención de rehabilitación a diversas patologías siendo motivo de nuestro estudio la especialidad de lesionados medulares, que cuenta con tres consultorios de atención externa y un servicio de hospitalización con una capacidad de 36 camas.

El servicio de lesiones medulares de este instituto de rehabilitación cuenta con un equipo multidisciplinario de profesionales de la salud, en condición laboral de nombrados y de contratados. Integrado por: 05 médicos con especialidad en Medicina Física y Rehabilitación, una enfermera jefa del servicio de hospitalización, 22 enfermeras asistenciales en turnos diurnos en el horario de 7.30 am a 19.30 pm

y nocturnos de 19.30 pm a 7.30 am en forma rotativa. 24 técnicos de enfermería en turnos de 7.00 am a 19.00 pm y nocturnos de 19.00 pm a 7.00 am en forma rotativa. 12 terapistas físicos, 04 terapistas ocupacionales, 02 Psicólogos, 02 Trabajadores sociales, 03 Nutricionistas. Profesionales que laboran de lunes a sábado en el horario de 8.00 am a 14.00 pm y en turno tarde de 12.00 am a 18.00 pm.

Los servicios de atención para el paciente con lesión medular son:

Área de hospitalización acorde a las necesidades y tipo de pacientes con ambientes adaptados, servicios higiénicos y duchas adaptadas para el uso de silla de ruedas.

Consultorio de Estudios de urodinamia equipados para este procedimiento.

Consultorio de rehabilitación sexual equipado para el desarrollo de la consulta especializada en el tema

Área de gimnasio implementado para el fortalecimiento físico.

Área de Terapia Física para atención individualizada y personalizada del paciente con lesión medular.

Área de Terapia Ocupacional implementada para atención al paciente con lesión medular y su entrenamiento en actividades de la vida diaria (AVD) con el uso de un ambiente físico diseñado como un mini departamento donde se encuentran todos los espacios físicos que hay en un hogar acorde para el desplazamiento de una persona en silla de ruedas, es modelo para equipar los hogares de los pacientes que son orientados por los profesionales de terapia ocupacional.

Consultorios de Psicología adecuados para terapia individual y familiar que requiera el paciente, área determinada para terapias grupales programadas.

Consultorio de nutrición implementado para las actividades propias de esta especialidad como es control de peso y talla y orientación nutricional al paciente y familiar responsable.

Área de comedor para recibir sus alimentos del día con espacios para ingresar y permanecer en silla de ruedas; espacio compartido con familiares y personal de la institución.

Consultorio de la trabajadora social, para realizar la atención y las entrevistas a los pacientes que lo requieran.

3.4. PARTICIPANTES DEL ESTUDIO

La población estuvo conformada por pacientes que estuvieron hospitalizados en el servicio de lesiones medulares de un instituto de rehabilitación de la ciudad de Lima durante los últimos cinco años. Se consideró como criterios de inclusión a los pacientes que; estuvieron hospitalizados y cumplieron el programa de rehabilitación establecido por tres a cuatro meses, mayores de edad, a los que aceptaban ser parte de la investigación y ser visitados en sus hogares para las entrevistas a profundidad.

La muestra se estableció, previo seguimiento por consulta externa de los pacientes que acudieron a sus controles periódicos en los que se les abordó y se les solicitó una visita domiciliaria para explicarles el objetivo de la investigación y contar con su consentimiento informado, previo a la entrevista. La muestra, se estableció con 8 pacientes adultos, por el nivel de saturación alcanzado, es decir que ya en las entrevistas no encontrábamos información nueva. Según Hernández R. (2014). "Cuando después de analizar múltiples casos ya no encontramos información novedosa llegamos a la saturación".

3.5. TECNICA DE RECOLECCION DE DATOS

Se utilizó la técnica de la entrevista en profundidad orientada a obtener información objetiva y subjetiva de forma personalizada en profundidad, de los pacientes con lesión medular. Minayo. M (2001)

afirma que “la entrevista es el procedimiento más común del trabajo de campo, sus formas de realización pueden ser de naturaleza individual y/o colectiva”.

En esta investigación se realizó la entrevista a profundidad con la finalidad de que emerjan del interior de las personas entrevistadas sus más significativas vivencias, sentimientos, percepciones sobre su discapacidad, causada por la lesión medular

Como instrumento se utilizó la guía de entrevista con preguntas abiertas (ver anexo 1) que nos permitió identificar como se dan las formas de pensar y de sentir de estas personas sobre su discapacidad, causada por la lesión medular.

3.6. PROCESO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Este proceso fue desarrollado a través de coordinaciones para la ejecución de visitas domiciliarias por la investigadora para ejecutar las entrevistas a profundidad, se contaba con la población y se escogió a los pacientes que cumplieran con los criterios de inclusión, se les abordó después de su consulta externa de control y se les solicitó una visita domiciliaria para explicarles sobre la investigación y el consentimiento informado, se acordó un punto de encuentro para el desarrollo de las entrevistas en un horario adecuado que no interfiera con sus propias actividades.

En el primer momento de la visita domiciliaria, se les explicó el objetivo y finalidad de la investigación. También se les informo sobre el consentimiento informado; solicitándoles que firmarán su aceptación a participar en el estudio. Fue muy reconfortante el recibir la aceptación para participar en el presente estudio. Se reformularon algunas preguntas para el logro del objetivo planteado. Se realizaron las entrevistas con su grabación correspondiente, previo permiso de los pacientes.

Durante todo el proceso de la entrevista consideramos que fue muy importante el haber sido parte de este proceso de rehabilitación pues facilitó la comprensión de las vivencias que fueron manifestando los entrevistados. Las entrevistas se realizaron de enero a marzo del 2019 tuvieron una duración aproximadamente de 60 minutos. Se contó con la participación de ocho personas con discapacidad causadas por una lesión medular. Los participantes mostraron disposición para expresar sus experiencias y sentimientos vivenciados, para contribuir a la comprensión de lo que experimenta una persona cuando sufre una lesión medular y poder explicar cómo cambia su vida para siempre, los retos que tuvieron que vencer y las fortalezas que fueron descubriendo al caminar por este sendero de la discapacidad.

3.7. PROCESO DE ANALISIS E INTERPRETACIÓN DE DATOS

En esta fase se realizó la transcripción, reducción, codificación y representación de los datos. Mediante técnicas de categorización y análisis. Este proceso se realizó según; el análisis temático de Minayo. M (2009 pág. 256-258) Quien plantea tres etapas:

En la primera etapa se realizó la desgravación de las entrevistas y se transcribió como texto considerando todo lo vertido por los entrevistados. Fue un primer momento importante en el que se entró en contacto con los datos que cobraban vida al realizarse la lectura fluctuante, y se pudo valorar la integridad de los datos a través de la lectura exhaustiva de los mismos como un todo, sumergiéndonos en la problemática intuida al plantearnos el problema y sorprendiéndonos de encontrar una fuente de información muy valiosa e importante para la comprensión de las personas con discapacidad por lesión medular.

Segunda etapa: denominada como “la exploración del material”. En este momento se clasificó el material con el objetivo de encontrar las expresiones más significativas que vienen a ser las categorías; fue

una etapa de suma concentración e involucramiento con los datos para identificar las palabras y expresiones que evidencien el sentir y el pensar de los entrevistados en relación al problema. Minayo. M (2009, pág. 260)

Se recortó el texto formando las unidades de registro constituidas por frases resaltantes y se les dio un código, para luego clasificarlos asignándoles un color y luego agruparlos relacionándolos y sugiriendo un título que los represente.

Tercera Etapa: denominada el tratamiento de los resultados obtenidos e interpretación se afirma que: “como técnica sus raíces están en el positivismo del análisis de contenido tradicional sin embargo existen variantes de este tipo de abordaje que trabajan con significados en lugar de inferencias estadísticas.” Minayo M. (2009. Pag 261)

Una vez estructuradas las categorías emergentes se realizó la interpretación a la luz del pensamiento de Alfred Schutz y otros autores que se refieren al tema de estudio.

3.8. CONSIDERACIONES ÉTICAS

La investigación consideró como criterios éticos para su realización las normas para la investigación estipuladas por el Comité Institucional de Ética en Investigación del Instituto Nacional de Salud (2012) que tiene la finalidad de proteger los derechos, la vida, la salud, la intimidad, la dignidad y el bienestar de las personas que son sujetos de investigación, ciñéndose a los principios éticos acogidos por la normativa nacional e internacional y los acuerdos suscritos por nuestro país sobre la ética en investigación.

Se cauteló la integridad de los pacientes con lesión medular, motivo del presente estudio bajo los principios de la bioética; el de la no maleficencia, la autonomía, la justicia y el de la beneficencia. Y se contó con el consentimiento informado del paciente el cual fue

entregado a cada uno de los participantes explicándoles detalladamente el objetivo y la finalidad de la investigación, se respondió a las preguntas que hicieron y se procedió a las entrevistas. Se protegió la integridad de los participantes asignándole seudónimos a cada uno de ellos.

CAPITULO IV

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Para el análisis e interpretación de datos se transcribieron las entrevistas grabadas de ocho pacientes con lesión medular, los cuales fueron del sexo masculino por ser la mayor afluencia observada para sus controles de rutina en los consultorios externos, en el caso de las pacientes mujeres de las pocas que se evidenció no se logró la aceptación para ser entrevistadas en sus hogares; luego de la transcripción de las entrevistas, se realizó la lectura fluctuante, se establecieron los códigos que posteriormente constituyeron las categorías emergentes que fueron interpretados a la luz de la teoría de Schutz y otros autores que tratan el tema estudiado; de este proceso emergieron las siguientes categorías:

- 4.1 Categoría I: Vivenciando la oscuridad del sufrimiento
- 4.2 Categoría II: Contando con soportes vitales frente a la adversidad
- 4.3 Categoría III: Confrontándose con la discapacidad.
- 4.4 Categoría IV: Enfrentando la indiferencia y la poca sensibilidad del entorno
- 4.5 Categoría V: Empoderándose y siguiendo adelante con sus vidas

Con los datos personales de los participantes se realizó la caracterización de ellos tal como se muestra en el siguiente cuadro (cuadro N.º 1)

CUADRO N.º 1
CARACTERIZACIÓN DE LOS PACIENTES ENTREVISTADOS

PARTICIPANTE SEUDÓNIMO	EDAD	DIAGNÓSTICO MÉDICO	ESTUDIOS	RELIGIÓN	PROCEDENCIA
Godo	22	cuadriplejía	secundaria	católico	Lambayeque
Pepe	36	cuadriplejía	técnico superior	católico	Lima
Coco	38	paraplejía	técnico mecánico	católico	Chosica
Beto	28	cuadriplejía	superior	evangélico	Chachapoyas
Ron	32	cuadriplejía	secundaria	evangélico	Lima
Elvis	53	paraplejía	superior	católico	Arequipa
Tony	38	paraplejía	técnico	católico	Lima
Lucho	41	paraplejía	técnico	evangélico	Cuzco

En el cuadro N.º 1, se puede observar las características de los pacientes entrevistados, se ha considerado a las dos grandes discapacidades causadas por una lesión medular las cuadriplejías y paraplejías, se puede observar como el grupo poblacional de mayor incidencia es el comprendido entre adulto joven y adulto maduro, y la procedencia es de diferentes ciudades del país; situación a resaltar porque la institución especializada en rehabilitación es la única que cuenta a nivel nacional con un servicio de rehabilitación integral para pacientes con lesión medular.

Cada caso presentado es un granito de arena en el mar de casos observados durante el cuidado brindado como enfermera en este servicio. El más pequeño de los participantes, llegó con la inocencia de sus doce años, asustado en compañía de su madre; venían de una provincia lejana, donde había sufrido un cuadro de meningitis con fiebres altas que no habían sido atendidas oportunamente, pues al inicio le atendieron con la medicina tradicional y al no ver mejoría, recién acudieron al centro de salud más

cercano, para luego ser derivado a un centro de mayor complejidad y de este a Lima, la capital, al instituto de rehabilitación, con la esperanza de volver a caminar, a jugar fútbol, a ser lo que era antes del problema de salud; pero, oh desilusión, volver a caminar, ya no era una opción, mejorar y volver al pueblo donde nació y creció a seguir estudiando. Transcurrieron los años, regresó a Lima a estudiar, a ser profesional, era un reto sembrado en su mente, tienes que ser alguien productivo, le dijeron; lo logró y volvió al instituto que le inspiró su superación, para seguir con el protocolo de control, compartiendo sus vivencias con sus compañeros, siguió con gran fuerza interior venciendo los retos; en la actualidad es un adulto joven, forjando su vida profesional aspirando a formar un hogar.

Como no, mirar la vida con otros ojos, cuando pensamos en aquel joven profesional, participante de la investigación, lleno de vida con un hogar en formación, con un hijo pequeño y una hijita en el vientre de su joven esposa; que, bruscamente en un accidente de tránsito, al ir de copiloto por una avenida principal de Lima, en un taxi recomendado de una empresa, este impacta con una roca que se encontraba en la pista y producto del impacto, sale despedido por el parabrisas, no habiendo funcionado el cinturón de seguridad, que, como otras cosas en nuestro país no son auténticas; impactándose en el pavimento, sintiendo como el crujido de su cuello lo lleva a un dolor insoportable, por la fractura de este y darse cuenta de cómo la sensibilidad de su cuerpo se va difuminando hasta dejar de sentir sus extremidades; permanecer consciente mientras viene la ambulancia a trasladarlo, como ocurre el accidente en la ciudad, hay personas expertas que lo movilizan con todo el cuidado posible, pero el daño permanente ya estaba hecho.

Empezó el camino de un calvario de sufrimiento frente a la posibilidad de todo lo perdido, un deportista nato, un surfista aficionado, amante del mar, de las aguas sub marinas, ¿Cómo aceptar este accidente? verlo día a día comprender su realidad, sufrir en silencio, correr las lágrimas sin poder secárselas el mismo, buscar otras opciones, otros procedimientos de

regeneración de la médula, luchar por volver a tener la posibilidad de caminar, viajar a otro país en busca de una esperanza. Retornar y volver a tomar el control de su vida en sus manos, en su silla de ruedas, volver al mar, correr olas, participar en el campeonato de surf adaptado, representando al país y salir airoso entre los mejores, siempre apoyado por su familia, sus amigos de siempre y del trabajo, que lo animaron lo acompañaron, en este camino de dolor y de retos. Como no tener ese impacto de inspiración para superar nuestras dificultades del día a día, al conocer a este maravilloso ser humano.

Recordar al caballero adusto, sereno y siempre hablando por celular, dando indicaciones, realizando coordinaciones, ejecutando y supervisando su empresa. Sí, un empresario adulto maduro que sufre la violencia de la delincuencia, que lo postra en una silla de ruedas, al principio negándose a aceptar esta situación; presentando depresión, negación, ira, todos los sentimientos, pero ahí, estaban presentes, su familia, su esposa, sus hijos, sus padres, todos alrededor de él. Llegó el momento que terminó la etapa de la rehabilitación y tuvo que, volver a su hogar, a su empresa, a su mundo y él descubrió, que para las personas con las que convivía, seguía siendo; el esposo, el padre, el dueño, el jefe y le tocó asumir y seguir con el rol que estas denominaciones le enmarcaban. Fortalecido por su entorno, afrontando este reto de vivir en silla de ruedas; superando las crisis producto de la discapacidad, es una vida más que nos inspira a continuar apoyando y cuidando de estas personas con discapacidad.

Después de haber presentado una breve descripción de las vivencias de algunos de los participantes de la investigación, quienes hicieron frente a las vicisitudes de la vida y supieron afrontar estos momentos críticos (resiliencia) podemos decir que son personas que nos motivan e inspiran.

Estas vidas ejemplares nos motivaron a realizar esta investigación, donde mostramos la parte crítica, su afrontamiento y su aceptación a su nueva realidad por lo cual deben ser considerados como ejemplos de vida.

A continuación, se presentan cada una de las categorías con sus respectivas sub categorías:

4.1. Categoría I: Vivenciando la oscuridad del sufrimiento

Esta primera categoría está relacionada al momento más difícil del proceso que se produce cuando la persona recibe la confirmación del diagnóstico definitivo de la pérdida funcional y sensitiva de su cuerpo, de ella emergieron las siguientes sub categorías:

Subcategorías:

- 4.1.1. Aislándose de los otros que no eran familiares
- 4.1.2. Llevando la cruz del sufrimiento por dentro
- 4.1.3. Rechazando su situación de discapacitado

4.1.1. Aislándose de los otros que no eran familiares

Después de una pérdida física importante, ya sea producto de un accidente o por alguna enfermedad, las personas del estudio relataron que entraron a una etapa de duelo. Al transcurrir los días y al no ver una mejoría inmediata y por las comunicaciones negativas verbales y no verbales del personal de salud, las cuales eran desesperanzadoras y al recibir la confirmación de que presentan lesión medular se niegan a ser visitados por personas extrañas a su entorno, solo aceptan a las más cercanas como padres, hermanos, esposo o hijos, es decir integrantes de la familia nuclear. Manifestado en los siguientes testimonios:

“Pero lo que no quería es que nadie me viera ni mis amistades... dile que no venga nadie más que la familia encargué” (Godo)

“...Entonces es algo que me chocó bastante, por lo mismo que yo, era piloto. Trabajaba en una línea aérea, no deje que mis amistades me visitaran en el hospital...solo mis padres y mi esposa” (Pepe)

Negándose a aceptar su situación real, sobre su diagnóstico final o su pronóstico definitivo; entran en un proceso de buscar alternativas, pensar que los médicos se equivocaron en sus diagnósticos y pronósticos aferrándose a algunos hechos que les dan esperanza de que volverán a caminar, tal como lo manifestado:

“Yo no pedí ninguna información o sea me daba cuenta, me di la esperanza que poco a poco iba volver a caminar como lo estoy haciendo ahora, así poco a poco.” (Lucho)

“Poco a poco fue pasando el tiempo y unos amigos también me dijeron que unos doctores les habían dicho a otros que no iban a caminar y poco a poco comenzaron a caminar como el caso de Lázaro... me decían pregúntale a la doctora si vas a caminar o no y yo decía no le voy a preguntar porque yo tengo amigos que le preguntaron a la doctora y la doctora dijo que no y ahora están caminando”. (Ron)

Las etapas de duelo son manifestaciones emocionales descritas por la Dra. Elisabeth Kübler-Ross, que se dan en cinco etapas: Negación, ira, negociación, depresión y aceptación y se dan como producto de una pérdida o el afrontamiento de la muerte. En nuestro caso al enfrentar la terrible pérdida de autonomía frente a la gran discapacidad causada por la lesión medular que las personas con este problema manifiestan; negándose a aceptar la realidad, manteniendo una esperanza de que los médicos se equivoquen y poder volver a caminar como otros casos observados.

Cuando se producen eventos que alteran su proceso de recuperación y de reinserción a sus actividades de la vida diaria es cuando estas personas retroceden y vivencian

sentimientos de impotencia, de temor, de humillación, frente a las actitudes de los otros, manifestado en el testimonio:

“Casi me atropellan en un cruce peatonal y encima el señor que manejaba me gritó porqué fui muy lento al cruzar la pista y el carro me llegó a tocar con silla de ruedas” (Pepe)

Posterior a este acontecimiento de poca sensibilidad y empatía frente al otro que está en silla de ruedas, en este mundo de indiferencia, egoísmo personal donde uno es primero y atropella los derechos del otro, siempre la persona con discapacidad lleva la peor parte. Estos hechos los llevan a vivenciar cuadros de gran tristeza y depresión, negándose a volver a salir de sus casas y permaneciendo muchas veces en cama como se aprecia en el siguiente testimonio:

“Y así estuve durante varios meses, sin salir, estaba aislado porque me sentía más protegido dentro de la casa, pero a la vez como que uno entra en depresión, este, en el sentido como que tu mundo se acaba allí” (Pepe)

Schütz nos dice al respecto que en la convivencia con el otro no se tiene en cuenta la complejidad del mundo social. En el caso de los participantes del presente estudio podemos decir que no se tiene en cuenta la diversidad de personas: Sin problemas de movilización, con pequeños problemas de movilización o con discapacidad total; se les ve igual que a todos; sin considerar las condiciones de desventaja en que se encuentran las personas discapacitadas. El autor señala que:

“... lejos de ser homogéneo, el mundo social se nos da en un complejo sistema de perspectiva mi partícipe y yo, por ejemplo, tenemos una experiencia recíproca íntima y rica cuando conversamos, mientras que a un observador distante le aparecemos rodeados por un aura de chatura y anonimidad. En consecuencia, el

“otro” puede ser para mí altamente significativo o alguien cuyo significado se confunda con la de otros igualmente “borrosos” o lejanos” (Schütz, 1972: 38)

Entendemos entonces que, “el otro” la persona con discapacidad muchas veces para las otras personas tiene un significado de alguien lejano y borroso, por ello esa actitud frente a ellos displicente, insensible, indiferente, manifestados en el testimonio de “Pepe que es una persona con una gran discapacidad causada por una lesión medular alta, con cuadriplejía, realizando un gran esfuerzo al manejar una silla de ruedas mecánica y tratando de recorrer las calles cercanas a su casa y la otra persona lo increpa y casi lo atropella. Es fundamental sensibilizar a las personas de la sociedad en general sobre esta realidad y que estemos considerándola como altamente significativa para comprenderla y apoyarla.

4.1.2. Llevando la cruz del sufrimiento por dentro

Sabemos que sufrir es un fenómeno complejo, en el caso de las personas con lesión medular es ir comprendiendo, internalizando, cómo después del accidente o enfermedad, se ha producido este cambio definitivo y brusco en la vida de las personas que adquieren esta discapacidad ya sea paraplejías o cuadriplejías, siendo estas últimas las de mayor impacto por su alto grado de dependencia para la satisfacción de sus necesidades básicas.

El sufrimiento es no poder comprender el porqué de este cambio, el no encontrar el sentido del daño recibido, es no solo el no poder caminar, sino también todos los problemas que conllevan el no tener control sobre su cuerpo en la movilización (lo cual les hace sentir mal consigo mismos) y sensibilidad, el no tener control de sus esfínteres, el tener dolor neuropático

persistente y continuo. Tal como lo manifestado por los entrevistados en los siguientes testimonios:

"Cuando me sentaron en la silla no controlaba mi tronco... otros hacían piruetas yo me sentía triste y renegaba conmigo mismo. Yo era un torpe, callado triste... amarrado mi tronco, así estaba... y esto me amargaba". (Godo)

"Me fui dando cuenta de otros problemas... la sonda y la evacuación un problema que no se lo deseo a nadie". (Elvis)

"Es un martirio estar en ese trance de ver como no hay sensibilidad en las piernas o cambiará, porque es bien difícil uno que está sano y de un momento a otro pasar a otra etapa" (Coco)

Otro aspecto que le afecta a la persona con discapacidad es el de observar el sufrimiento de su familia al saber que no volverán a ser como antes; el no poder ayudar o desempeñarse en el trabajo que hacía antes, ir comprendiendo todas las limitaciones que conllevan tener una lesión medular; los cambios que se producen después de tener la lesión medular también son causa de sufrimiento manifestado en sus testimonios:

"Cuando salí de alta en mi casa por un lado me sentía mal ya que no podía apoyar en algunas cosas que yo hacía y que ya no puedo hacer. Yo antes ayudaba a mi papá a mi tío ellos hacen negocio de ropa zapatos mercadería". (Ron)

"Regresé ahí al colegio que era donde vivía que era más fácil para estudiar yo ahí, regreso otra vez a primer año fue eso un choque para mí... me separaban de mis amigos de la primaria y eso fue muy duro..." (Beto)

“Fue triste ¿no? saber que no me iba a recuperar, ahí fue verdaderamente donde me di cuenta y me transmitieron esta información en una charla que hicieron mi caso, cervical cinco con lesión medular. ...me chocó bastante”. (Pepe)

Los sentimientos que generan la pérdida definitiva y el cambio total de vida en las personas causan un gran sufrimiento que son verbalizados a sus seres queridos, o personas que los cuidan y logran su confianza. Estos sentimientos son manifestados con cuadros de depresión de llanto de ira, de impotencia.

Como enfermera tuve la oportunidad de presenciar algunos momentos de estos; cuando en las guardias nocturnas, me acercaba a cambiarlos de postura o realizar algún procedimiento y los encontraba con los ojos húmedos y el rostro mojado por las lágrimas silenciosas; era el momento de darles una palabra de consuelo, un momento para escucharlos y darles algunos alcances de cómo enfrentar estos retos, o hacerles valorar lo importante que es su presencia en su hogar, al ser padres y tener hijos pequeños que necesitan de su amor y consejo. Cada rostro sufriente cada comentario dado fue inspirador para poder ejecutar esta investigación y por medio de ella sensibilizar al entorno donde se encuentran estas personas.

4.1.3. Rechazando su situación de discapacitado

Para las personas que adquieren una discapacidad por una lesión medular al haber estado desempeñándose antes de la lesión como personas normales, independientes en sus actividades de la vida diaria, siendo autónomos en sus decisiones y desempeñándose en forma activa en la sociedad,

es de gran impacto el pasar bruscamente a una situación de dependencia total o parcial, donde necesitan de los demás para satisfacer sus necesidades básicas; por lo que rechazan esta situación de discapacitados.

Aún más presentan mucha molestia frente a la actitud de algunas personas de su entorno que les manifiestan sentimientos de lástima por su minusvalía, como se puede apreciar en los testimonios que siguen:

“La gente cuando me hablaba. Ah pobrecito... qué te ha pasado? empezaban a sentir lástima eso me molestaba, no quería que me hablaran así, yo quería que me hablaran igual que a los demás no quería que me preguntaran porque estoy así” (Godo)

“Nunca falta uno por ahí que te vea y que sienta pena y eso como que a uno le da cólera, más aún cuando dice: hay que pena pobrecito, como que a uno le da cólera le hierva. (Coco)

Transitan estas personas por momentos de rechazo al diagnóstico médico, buscando otras opiniones que le den esperanza. En este momento crítico aceptarán cualquier opción que se les presente con tal de mejorar su estado, algunos viajaron al extranjero, otros experimentaron con nuevos procedimientos como las células madre, siempre buscando una mejoría; la esperanza es la que persiste en ellos. Tenemos el siguiente testimonio:

“No le di crédito mucho a eso me puse muy mal y optamos por buscar otro profesional... había que entender que el problema a lo mejor era reversible.” (Elvis)

4.2. Categoría II: Contando con soportes vitales frente a la adversidad

En la segunda categoría frente al sufrimiento y la oscuridad de esta nueva realidad y cambio drástico en la vida de estas personas afectadas por un daño medular surgen personas de su entorno que van a darles fortaleza frente a la adversidad, emergieron las siguientes subcategorías:

- 4.2.1. Recibiendo apoyo de profesionales, personas e instituciones
- 4.2.2. Considerando a la familia como su máximo soporte

A continuación, se describen cada una de ellas:

4.2.1. Recibiendo apoyo de profesionales, personas e instituciones

Frente a la adversidad que vivencian los investigados, durante el transcurso de su caminar con la discapacidad se presentan; profesionales de la salud, amigos del entorno, colegas del trabajo, familiares, personas con discapacidad, al igual que ellos o instituciones de salud que les brindaron soporte, apoyo para que puedan salir de ese momento crítico. En un primer momento nos refieren que algunos recibieron apoyo de los profesionales de salud, tal como lo manifestado en los siguientes testimonios:

“Al octavo día sube una terapeuta a asistirme y me dice: ¿Sientes hormigueo ardor o nada en tu pierna? Le dije nada. La terapeuta me dijo tienes que ir a un centro de rehabilitación...yo no sabía que era rehabilitación”. (Godo)

“Entonces yo pensaba que a la semana ya me daban de alta y que ya me iba a recuperar, pero en eso mi doctor que me operó me dijo que esto tomaba más tiempo y que me tenía que ir a hacer unas terapias especiales y así fue como me recomendó ir al Instituto Nacional de Rehabilitación (INR) y así fue como llegué aquí”. (Pepe)

Para las personas en general que van desenvolviéndose en su día a día no es necesario conocer las instituciones de salud, algunas que asisten a sus controles o presentan algunas complicaciones de salud menores y conocen las instituciones que están cercanas a su domicilio o al que le corresponde de acuerdo con una referencia.

Es por ello que cuando el profesional en terapia física les recomienda al señor Godo o al Señor Pepe, asistir a un centro de rehabilitación les está dando un alcance muy valioso, porque saben que en esta institución le van a proporcionar una atención integral, que no se da en ningún otro centro hospitalario; más aún, en la modalidad de hospitalizado, lo que favorece el trabajo integral y completo a cargo de un equipo multidisciplinario que se preocupa en brindarle un soporte emocional, social de re- integración a la sociedad. Y no sólo se le brinda cuidados y atención a su dimensión biológica:

“Por intermedio de una doctora me dieron cama para hospitalizarme en rehabilitación”. (Godo)

“Es fundamental una ayuda en la parte física es importante, pero, la parte del trato de la enfermera con el paciente es importantísimo desde que te hablen amablemente, de que te saluden, que bien se siente el paciente”. (Beto)

En muchas ocasiones la orientación y contactos que se puedan brindar a las personas necesitadas en ese momento crítico de la confirmación del diagnóstico final señalando la discapacidad permanente, es siempre recordado con gratitud por ellos; un gesto de apoyo, y si está en las posibilidades de algún miembro del equipo de profesionales que si bien puede haber sido efectiva la comunicación, o que lo pongan en lista de espera. El gesto de ayuda es muy valorado por el paciente que

necesita en esos momentos personas que le brinden este soporte.

Es una gran fortaleza también contar con la presencia de profesionales preparados y conscientes de que su labor es fundamental para ayudar al paciente a superar en alguna medida estos momentos difíciles en los que va tomando conciencia de cómo será su vida a partir de ese momento y que sus altas expectativas al iniciar el proceso de rehabilitación no serán cubiertas porque la realidad de su lesión medular lo va a limitar, tenemos los testimonios siguientes:

*“Yo entendí que la rehabilitación era volver a caminar, entonces hasta cierta forma era una esperanza”.
(Elvis)*

“Algo que siento que ayuda un montón para la edad también en esa misma época de los 12 años fue la terapia psicológica y la terapia de aprendizaje, fueron dos cosas que me ayudaron bastante yo pensaba que las cosas que me enseñaban ahí eran tontas pero con los años me di cuenta que fuerte influenció eso en mi vida, esa terapia de psicología y aprendizaje que se lleva de niños que lo veía que me volvieron a enseñar a multiplicar a escribir yo decía esto es bien tonto, pero después yo me di cuenta de eso como me ayudó, a mí me ayudó bastante esa parte eso fue muy interesante”. (Beto)

Como parte de la terapia de rehabilitación integral los pacientes tienen diferentes terapias que complementan su preparación para luego afrontar el día a día, cuando son dados de alta, a través de los años se ha podido comprobar con el testimonio de Beto cómo estas terapias lo impulsaron y ayudaron en su re-integración escolar para luego poder seguir avanzando ingresar a la universidad y concluir con una carrera profesional:

“Estudié en la Universidad de San Marcos la carrera de Contabilidad, y cuando ingresé a la universidad, por

algo, siempre digo que Dios te va dirigiendo me encontré con personas maravillosas, maravillosas, que al igual que en el colegio nunca tuve el problema de discriminación, ni tú no puedes, por el contrario". (Beto)

Es interesante también comprender como la presencia del otro compañero de ambiente va influyendo en el proceso de aceptación y el deseo de seguir adelante, durante la etapa de rehabilitación, se ha observado cómo entre ellos comparten sus retos celebran sus logros y se dan ánimo para avanzar en sus terapias, se comentan sus temores y sufrimientos personales, referidos por los testimonios de:

"La presencia de mi compañero me levantó mucho, mucho la moral internamente su presencia... al final del día nos poníamos a rezar los dos en las noches decíamos que recién nos recordábamos de Dios, antes no le dábamos un tiempo". (Tony)

"También influye mucho rodearte de esas personas que te den ese ánimo ¿no? Amigos familiares que te ayuden a seguir delante de tal manera que tú te sientas bien como persona ¿no?". (Pepe)

Los entrevistados reconocen el apoyo vital que reciben del Instituto Nacional de Rehabilitación, tal como nos dice Coco:

"Me ayudó bastante estar en el INR, Salí con la mira de hacer lo que hacía antes. Yo podía soldar la única dificultad era para colocar los trabajos, pero poco a poco lo fui superando". (Coco)

El Instituto Nacional de Rehabilitación que forma parte del ministerio de salud, señala como misión:

"Somos una entidad de salud especializada en medicina de rehabilitación, desarrollamos investigación y docencia, proponemos normas para la atención, promoción y prevención en discapacidad; además, brindamos apoyo asistencial con énfasis en las de alta complejidad".

Los profesionales de salud de esta noble institución desempeñan un rol importante en el proceso de rehabilitación de los pacientes trabajando en conjunto con equipos multidisciplinarios, buscando la reinserción de las personas con lesión medular a la sociedad, ayudándolos a volver a ser personas productivas y autónomas dentro de sus posibilidades.

4.2.2. Considerando a la familia como su máximo soporte

Cuando una persona sufre una gran pérdida necesita de un soporte importante ante el sufrimiento por la enfermedad y los problemas económicos que trae consigo. Se considera a la familia como el principal punto de apoyo en esos momentos. En caso de que una persona presenta lesión medular y producto de ella sufre una gran discapacidad, es la familia, la más cercana: esposa, hijos, padres, hermanos, los que van a sostenerla, apoyarla, en todas sus dimensiones, tal como ocurrió con los investigados:

*“Es importante la familia. Yo tengo algo que no tiene valor que es mi familia, es mi esposa, son mis dos hijos, mis hermanos mis padres porque ahí fue el punto de apoyo. No lo voy a negar es importante”.
(Elvis)*

*“Para mí mi familia es al ciento por ciento mi apoyo”.
(Godo)*

“Era muy sensible era muy difícil para mí esa época, pero ahí tuve mucho apoyo de la familia que me ayudó mucho a adaptarme con su apoyo físico, estar allí llevándome al colegio trayéndome, ese fue un momento de mi vida que siempre recuerdo”. (Beto)

De acuerdo con la teoría de Dorotea Orem, el grado de dependencia de las personas con diagnósticos de cuadriplejías es de tercer grado, totalmente compensatorio; necesitando, por tanto, apoyo para la satisfacción de sus necesidades básicas,

que en la mayoría de las veces son asumidas por el familiar más cercano que puede ser la madre, la esposa, la hija, la hermana; se observa que el rol es asumido por un familiar del género femenino, en la mayoría de los casos.

Este grado de dependencia hace que los pacientes estén propensos a caer en cuadros de depresión, sentimientos de minusvalía, de soledad, de abandono. La persona en esta situación es muy susceptible a captar del entorno, las miradas, los gestos; están pendientes de la corporeidad de las personas que le brindan el cuidado. Es muy importante el trabajo que realiza el profesional de psicología, así como de todos los demás miembros del equipo multidisciplinario para influir en forma positiva en un paciente que está tratando de superar las crisis. Al respecto tenemos los testimonios siguientes:

“El apoyo de la familia, de los hermanos de los padres y eso a veces no se da, a veces uno lo quiere hacer y si no tienes apoyo no lo haces. Pierdes la esperanza y eso hace sentirse menos”. (Coco)

“Yo pienso que mucho influye el apoyo familiar, de repente quieres salir si no tienes el apoyo de tu familia de repente no lo logras o se demora en salir”. (Ron)

“Mi familia es algo que me da la fortaleza para seguir adelante por el apoyo que me han brindado siempre en el transcurso de mi vida”. (Beto)

El significado de la familia, del grupo familiar, del otro que es parte de uno se entiende como la toma de conciencia que me importa lo que le sucede al otro, que me afecta lo que le pase al otro que está sufriendo frente a mí por ser mi familiar. Y del otro lado, como persona que sufre la lesión medular observo al otro en su empeño de ayudarme, consolarme, darme

esperanza muy a pesar de su sufrimiento, temores, esperanzas y desesperanzas que esté vivenciando; va a estar muy directamente relacionado con las vivencias previas compartidas en el día a día, previo a la lesión o la discapacidad que genera el grado de dependencia. Es por ello que los cuidadores más cercanos son las madres, a pesar de que; si el hijo se casó o se separó, la madre como cuidadora innata siempre se hará presente.

4.3. Categoría III: Confrontándose con la discapacidad.

El proceso en cada persona es diferente, el ir transcurriendo por las etapas del duelo frente a la pérdida de su funcionalidad y sensibilidad, la persona con discapacidad por una lesión medular va tomando conciencia de esta nueva forma de enfrentar la vida, descritas en las siguientes sub categorías:

- 4.3.1. Percibiendo la gravedad de lo ocurrido en su cuerpo
- 4.3.2. Dándose cuenta de lo que será su futuro
- 4.3.3. Vivenciando las complicaciones

4.3.1. Percibiendo la gravedad de lo ocurrido en su cuerpo

Al principio del trauma medular las personas no comprenden la complejidad de su lesión; lo más traumático en ese momento es el no tener sensibilidad por debajo del nivel de la lesión medular y el no tener capacidad para movilizarse. Los afectados perciben que algo está ocurriendo con su cuerpo, la falta de sensibilidad en las piernas, creándoles problemas emocionales, esta sensación es inimaginable para las personas que aún conservan estas facultades. Como nos manifiestan:

“En la clínica no tenía ni idea de lo que pasaba, ahí vino lo más crítico cuando me dijeron que tenía un

problema medular y mis piernas ya no las sentía” (Coco)

“Yo iba sintiendo que definitivamente tenía un serio problema y me iba poniendo muy mal me causó muchos problemas de orden emocional” (Elvis).

“Al principio no entendía mucho lo que me estaba pasando yo digo propio de la edad, no sabía lo que pasaba, pensaba que pronto me iba recuperar, era mi idea de ese momento; pasaron los días y empecé, a no ver mejoría, pero mi idea de niño era que en un mes ya voy a estar mejor cuando me vaya a Lima voy a estar mejor” (Beto)

Con el transcurrir de los días y la interacción con los profesionales de salud las personas discapacitadas van comprendiendo, en alguna medida, la gravedad de su lesión y el daño permanente recibido. Todos los procedimientos y cuidados iniciales son recibidos en salas de neurocirugía para luego ser derivados a centros de rehabilitación, que, en la mayoría de las veces, el internamiento será después de permanecer un tiempo en sus hogares, hecho que conlleva a que el paciente se complique físicamente por falta de conocimiento del paciente y familiares sobre la necesidad de movilizarlo continuamente o también pueden presentar complicaciones en el funcionamiento correcto de su vejiga o su intestino:

“En el cuidado intensivo ahí me empezó hablar una enfermera, de la gravedad de mis heridas de bala, yo no sabía de qué me hablaba” (Godo)

“Tuve conciencia de los hechos en el mismo instante cuando me accidenté... el médico me dijo de ahora en adelante tu vida va a cambiar, tus brazos van a ser tus piernas; tienes que aprender a conservarlos a pensar en ello, vas a recibir terapia de rehabilitación” (Tony)

Al producirse en forma brusca un cambio radical en la vida de las personas se genera un cambio y un proceso de adaptación a la nueva situación, la cual es descrita por Alfred Schultz como:

“La experiencia personal inmediata tiene relación con la perspectiva desde la que el sujeto aprehende la realidad, y la comprensión se hace en relación con la posición que ocupa en el mundo. El espacio y el tiempo en que transcurre el individuo determinan sus vivencias... se configura un repositorio de conocimientos disponible” (Schutz, 1932: 107)

Entendemos que las personas que se encuentran hospitalizadas por una lesión medular van a ir aprendiendo nuevas formas de enfrentar la vida de acuerdo con el espacio y tiempo que les toque vivir y también de acuerdo con la orientación que reciba de los profesionales de la salud. Este proceso es complejo por la dimensionalidad de la persona, por su idiosincrasia, su cultura y forma de ver la vida; por las características propias de su grupo etario y su proyecto de vida personal; alterado después de adquirir esta gran discapacidad. Al respecto Schutz nos dice que: “El repositorio de conocimientos disponibles se amplía con cada vivencia...el sujeto puede comprender nuevos fenómenos, sin necesidad de iniciar un proceso reflexivo...” (Schutz, 1932: 80-81, 105-106)

4.3.2. Dándose cuenta de lo que será su futuro

Cuando una persona enfrenta un problema de salud en la mayoría de las veces, este se supera dentro de un tiempo prudencial con el tratamiento adecuado, retomando su vida donde la dejó antes de hospitalizarse. En el caso de las personas que sufren una lesión medular, es todo lo contrario, nunca más volverán a desenvolverse como antes, deben de

reaprender el manejo de sus actividades de la vida diaria, deben de aprender a reeducar sus esfínteres de evacuación, deben de adaptarse a una nueva vida, en la mayoría de las veces, usando una silla de ruedas para desplazarse; que una vez que son conscientes de su situación, el uso de esta silla de ruedas es uno de sus mayores anhelos:

“Pero ya cuando me internaron en la cama no podía moverme estaba ahí botado, lo único que anhelaba, aunque sea como él (otro paciente en silla de ruedas) quisiera llegar, quisiera mover la silla para movilizarme y poder salir y eso era mi anhelo ahí agarré conciencia. ...” (Godo)

“En ese tiempo al inicio de la lesión, yo decía me voy a recuperar, cuando yo estaba en la casa y si no me enteraba que existía el instituto de rehabilitación me hubiera vuelto loco”. (Coco)

Con el transcurrir de los días empiezan a buscar información preguntando al personal de salud, quienes le dan información dentro de sus responsabilidades pues el médico tratante es el responsable de dar el diagnóstico final y el pronóstico. Otra fuente a la que acuden para más información es el internet, que hoy es de acceso rápido, donde las personas que han sufrido un daño medular pueden encontrar información a nivel internacional, cuando no es suficiente la información que reciben de los profesionales de la salud.

Como lo han manifestado los investigados en las entrevistas:

“Poco a poco uno como que va dándose cuenta. El médico me dijo: Solamente te voy a operar para estabilizar tu columna no vas a quedar bien; me operó y a esperar” (Coco)

“De mi discapacidad me informé por amigos terapeutas, médicos, iba profundizando y uno mismo en internet veía casos hasta donde llegaban y hasta donde uno

podía llegar, intercambiábamos información para ver hasta qué punto puede encontrarse una medicina para la lesión, una cura” (Tony)

“Me llegué a informar de mi lesión por folletos por propia investigación, en el hospital con rasgos menores en el Perú se oculta mucho la información” (Ron)

Otra fuente de información son los compañeros que ya están hospitalizados desarrollando su proceso de rehabilitación integral y que van manifestando sus vivencias y demostrando sus habilidades hasta donde han podido recuperarse. Los pacientes que ingresan al instituto de rehabilitación lo hacen por un periodo promedio de tres a cuatro meses para un proceso de rehabilitación integral, la mayoría cuando ingresa tiene expectativas muy altas, expresadas en: “quiero volver a caminar”, siempre sus metas son altas muy a pesar de que los médicos neurocirujanos les hayan manifestado que ya no volverán a caminar, que sus diagnósticos son definitivos, llegan al instituto de rehabilitación con muchas esperanzas.

Sus expectativas al momento del ingreso al instituto de rehabilitación son muy altas; al entrar en la etapa de interacción con sus compañeros de ambiente o, durante las terapias grupales, van observando cómo algunos tienen más habilidades que otros y cómo algunos, a pesar de estar cercanos al alta, no han logrado mayores avances.

Todos los pacientes reciben el cuidado y la atención de un equipo multidisciplinario que dentro de sus propios roles van preparando al paciente para la orientación médica en la que les señalan las metas a lograr al finalizar el proceso de rehabilitación integral, esta se da después del primer mes de

hospitalización, momento donde el propio paciente ya interactuó con sus pares midió sus fuerzas y vio sus avances y limitaciones.

El médico, desde su valoración clínica, le irá explicando al paciente y familia cual es la meta final de la rehabilitación en cada paciente; porque cada uno es muy particular y el trabajo de rehabilitación es personalizado. Estos aspectos son señalados en las declaraciones de los participantes de la investigación:

“Bueno allí me internaron estuve allí tres meses en el cual ahí recién me di cuenta de que hay diferentes personas de todo el país con diferentes tipos de lesiones medulares, me encontré sorprendido de tanta gente” (Pepe)

“Yo me enteré conversando con los compañeros hablábamos de que va a ser tu vida, que va a ser la mía, que así es que así son. Sacamos una conclusión de que esta iba ser nuestra vida de discapacitados...” (Godo).

Así, poco a poco, los pacientes con lesión medular van concientizándose de lo que será su futuro y van aceptando esta nueva situación que les toca vivir.

4.3.3 Vivenciando las complicaciones

Cuando una persona sufre un daño medular es atendido en el servicio de neurocirugía, es operado y dado de alta; posteriormente en la mayoría de los casos salen de alta con algún tipo de lesión en la piel, causada por falta de movilización adecuada o por la demanda de la postura exigida en el pre o post operatorio.

Estas heridas denominadas úlceras por presión causan retraso en el proceso de rehabilitación siendo una de las limitaciones para ser hospitalizados en el instituto de rehabilitación; el gran problema es que estas lesiones se producen rápidamente y demoran mucho tiempo en sanar y, se complican con facilidad llegando a profundizar y si no son intervenidas adecuadamente, pueden producir una septicemia.

“Ya me habían salido escaras... estaba fuera de peligro de mis heridas de bala. Yo ya estaba mal, las heridas se agrandaban peor que no sabía que era movilizarme, me tenían botado”. (Godo)

“Aproveché al máximo todas las terapias a los dos meses yo ya estaba sentado en silla, era otra cosa, yo al comienzo estuve dos meses en camilla por escaras”. (Tony)

Otras complicaciones son las originadas por la vejiga y el intestino neurogénico en la persona con una lesión medular. “... los riñones no se afectan directamente con la LM, pero sí pueden dañarse seriamente por las alteraciones que sufre la vejiga debido a la lesión neurológica” (Strassburguer, K, Hernández Y. & Barquín, E. 2013, pág. 43)

Al alterarse la comunicación con el cerebro la vejiga neurogénica va a funcionar en forma independiente, a veces se distiende, llegando a formar un globo vesical que es necesario ser evacuado por medio de una sonda vesical. Después de varios exámenes auxiliares como ecografías renales y vesicales, uretra cistografía miccional seriada, urocultivo se va a iniciar la reeducación vesical, que tiene el objetivo de mantener la vejiga en un horario adecuado de evacuar para no interferir con la actividad productiva.

Estos procedimientos son enseñados al paciente y al familiar con todas las medidas de bioseguridad. “Tras la LM la vejiga puede comportarse...manifestándose por un vaciamiento repentino, un vaciamiento incompleto (...) una retención urinaria...” (Strassburguer, K, Hernández Y. & Barquín, E. 2013, pág. 44)

La otra alteración importante que se presenta después de una lesión medular, es la presencia del intestino neurógeno, que genera por sus complicaciones el aislamiento social de la persona con este tipo de lesión.

“Tras la LM la función intestinal cambia...la lesión bloquea los mensajes del sistema digestivo hacia y desde el cerebro a través de la medula espinal...interfiere en las sensaciones a nivel del recto altera el control del esfínter anal” (Strassburguer, K, Hernández Y. & Barquín, E. 2013, pág. 49)

De allí la importancia de la reeducación intestinal, que es un proceso de que se da durante los meses de hospitalización elaborando un programa donde se plantea la ingesta adecuada de líquidos y de fibra con una dieta hipercelulósica como base a otras dietas más que se incrementan de acuerdo con cada paciente y sus propias necesidades nutricionales.

Este proceso es complicado porque hay que respetar la idiosincrasia de cada paciente y llegar en forma adecuada para lograr el objetivo de reeducar la vejiga y el intestino neurogénico cerciorándose de que el paciente y familia hayan comprendido el procedimiento. Como podemos verificar en la declaración de Elvis:

“Prácticamente superé la parte de la vejiga y el intestino, pero cometí un error fue que al andar en la silla no hacer las descargas... me hice una herida tuve que hospitalizarme entre en una etapa crítica”. (Elvis)

Los pacientes salen de alta logrando las metas, pero las circunstancias propias de cada uno a veces los llevan a abandonar la reeducación vesical, lo que conlleva a un problema renal o problemas en la piel al descuidarse en los cuidados y tener úlceras por presión, o hemorroides.

4.4. Categoría IV. Enfrentando la indiferencia y la poca sensibilidad del entorno

El iniciar el día de una persona sin ninguna discapacidad, es seguir de forma automática una rutina para lo cual las viviendas, medios de transporte, vías de acceso a centros laborales están acondicionados. Sin embargo otra es la realidad cuando una persona pasa de su condición de “normal” a “discapacitado”; utilizando una silla de ruedas para desplazarse y cambiar toda su rutina, desde que se levanta, sale de casa a estudiar o trabajar, va de compras, usa el transporte, hasta el momento de descansar y el cómo hacer sus cambios de postura en la cama. Es muy importante contar con la comprensión y colaboración de su entorno familiar, laboral, social.

Es tan complejo y particular para cada persona el momento en el que decide retomar su vida y empezar a enfrentar el mundo desde una silla de ruedas con todos los problemas que tiene como consecuencia de la lesión medular. Como podemos observar en los testimonios siguientes:

*“Yo pienso que depende mucho del apoyo, hay mucha gente que no le da importancia al discapacitado, es muy chocante uno siente las ganas de irse a otro sitio”.
(Coco)*

“Algunas personas te saben entender otras ignoran el tema y por ende no te ven como tal o sea tratan de rebajarte de hacer verte mucho menos que ellos, quieren hacer perderte la dignidad”. (Tony)

Además de todos los problemas físicos que tienen que afrontar estas personas con discapacidad tienen que tratar con problemas de infraestructura para la accesibilidad a sus centros de estudio, a sus centros de trabajo, a las instituciones públicas y privadas para desenvolverse en forma adecuada para la ejecución de sus propias actividades.

A pesar de existir la Ley N°29973. Ley general de la Persona con Discapacidad, no se da la aplicación de esta ley la cual define a la persona con discapacidad en el artículo 2 como:

“La Persona con Discapacidad es aquella que tiene una o más deficiencias físicas, sensoriales, mentales o intelectuales de carácter permanente que, al interactuar con diversas barreras actitudinales y del entorno, no ejerza o pueda verse impedida en el servicio de sus derechos y su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás.” (Ley N°29973)

También esta Ley N°29973 en su artículo 38. Señala sobre la educación superior de este grupo de personas lo siguiente:

“Las universidades, institutos y escuelas superiores públicos y privados realizan ajustes razonables para garantizar el acceso y permanencia de la persona con discapacidad...” (Ley N.º 29973)

Como vemos se cuenta con una ley para las personas con discapacidad que garantiza sus derechos, sin embargo, nos encontramos con una realidad diferente según los testimonios de los investigados que refieren que, en la ciudad de Lima, que es la capital del Perú, no tienen facilidades para desplazarse por barreras arquitectónicas que no son adecuadas a sus condiciones de discapacidad:

“No hay facilidades para poder desplazarme. Quiero seguir estudiando computación... averigüé si el local para estudiar está en el primer piso y si tiene facilidades para desplazarme. Ahora no hay para entrar con facilidad... no tengo acceso... es el único problema”. (Godo)

Las barreras arquitectónicas que existen en las instituciones educativas públicas y privadas, evidenciadas en puertas angostas, ausencia de rampas, de ascensores, de servicios higiénicos para personas con discapacidad; son manifestaciones claras de indiferencia, insensibilidad frente a la necesidad del otro. Y que podemos señalar del transporte público. Según el artículo 20 de la ley 29973:

“Las empresas de transporte publico deben de contar con unidades accesibles, reserva de asientos y espacios preferentes de fácil acceso y debidamente señalado...” (Ley 29973)

Sin embargo, no vemos que se brinden las facilidades para el desplazamiento de las personas con discapacidad, como en el caso de Beto para su traslado a la academia preparatoria para su ingreso a la universidad se vio en la necesidad de movilizarse en taxi, pero no estaba en la capacidad económica de hacerlo frecuentemente:

“Me puse como reto ingresar a la universidad, iba a la academia una o dos veces por semana porque iba en taxi y el taxi era carísimo, carísimo ida y vuelta siempre taxi no había otra forma así que me iba una o dos veces por semana para cursos de matemáticas, números, iba a la academia y luego estudiaba en casa eso fue durante 6 a 8 meses que estuve en la academia”. (Beto)

Sin embargo, venciendo todas las dificultades señaladas y otras hay personas con discapacidad que enfrentan los retos y van tras sus sueños, sus metas de superación, como nos manifiesta Beto.

“... en la universidad hay muchos accesos incluso ahora tiene un ascensor cosa que hace cuatro años cuando yo estaba no existía eso, todo era por la rampa un poco pesada pero ahora he ido hace dos años imagínate ese acceso ha mejorado muchísimo en ese aspecto la infraestructura buena”. (Beto)

Estos testimonios nos llevan a reflexionar sobre la situación de las ciudades del interior de nuestro país, de donde provienen la mayoría de los pacientes que asisten a la institución del estudio para su rehabilitación, en relación a las facilidades que puedan brindarles para su desplazamiento.

El Artículo 15. Sobre el Derecho a la accesibilidad, señala:

“La persona con discapacidad tiene derecho a acceder, en igualdad de condiciones que las demás, al entorno físico, los medios de transporte, los servicios, la información y las comunicaciones, de la manera más autónoma y segura posible. El Estado, a través de los distintos niveles de gobierno, establece las condiciones necesarias para garantizar este derecho sobre la base del principio de diseño universal. Asimismo, tiene derecho a gozar de ambientes sin ruidos y de entornos adecuados. (Ley 29973)”

Tenemos la ley que respalda a la persona que vive con una discapacidad causada por una lesión medular, pero la actitud del ciudadano que convive con estas personas dista mucho de ser comprensiva, ya sea por desconocimiento o, sobre todo por falta de sensibilidad, de empatía; como nos manifiesta Pepe en sus testimonios:

“Pero al regresar acá al Perú, otra vez me sorprendí, las calles no están acondicionadas, el tráfico, la gente no respetaban los cruces peatonales, no respetan las sillas de ruedas, me tocaban el claxon cuando cruzaba

*por la calle porque me demoraba, todo era un caos”.
(Pepe)*

“...me sorprendían acá los peruanos, esa indiferencia de ver a una persona en silla de ruedas, de tal manera que no había nada ni una atención de respeto digamos ¿no? uno no quiere que lo alaben lo cuiden lo ayuden todo el tiempo sino una deferencia para un momento que está pasando ¿no?” (Pepe)

La persona con estos problemas vence sus temores, el que dirá la gente, se fortalece y sale a enfrentar el día a día como lo hacía antes de la lesión, usando su silla de ruedas dentro de sus propias limitaciones. Algunos como Pepe son cuadripléjicos que, a base de esfuerzo, de fuerza interior de no querer abandonarse asumen el control de sus vidas y salen a la comunidad a resolver sus propias necesidades.

Sin embargo, encuentran falta de comprensión a su situación para brindarle facilidades de parte de los funcionarios de las oficinas públicas:

*“He ido a bancos que no estaban acondicionados había gradas eso ha cambiado últimamente (...), al guardia le pedía hablar con el administrador del banco nadie salía todos me miraban, el mismo guardia me decía regrésese vaya a otro banco. Yo decía: No porque necesito hacer mis trámites acá, pero acá no puede ingresar ni siquiera ofrecía la ayuda para la silla, hasta que salió el administrador y me dijo que me vaya a otro sitio que no podía entrar, Yo le dije: tengo que hacer este trámite tengo que entrar, bueno a tanta insistencia que me ayudaron con la silla de ruedas”.
(Pepe)*

Ante estas manifestaciones de los entrevistados nos preguntamos: ¿Qué lleva a la persona a ser insensible ante la necesidad del otro?, ¿Qué nos está pasando como sociedad, como grupo humano? Si observamos a los transeúntes, vemos que se desplazan a paso ligero mirando al frente, absortos en sus pensamientos, otros

caminan con un par de audífonos totalmente sumidos en su mundo, otros, los más jóvenes, caminan mirando la pantalla de sus celulares o conversando con alguien al otro lado del celular en voz alta sin importarles el entorno que le rodea, cada uno en su burbuja.

Si estamos en una oficina pública o privada cada persona está en lo suyo los trabajadores cumpliendo su rol casi en forma automática, negándose a solucionar algo que los distraiga de su rutina; es decir, con indiferencia total, los asistentes a las oficinas con la misma actitud de indiferencia frente a las necesidades del otro, aun tratándose de una persona con limitaciones que puede ser una persona en silla de ruedas. Como los siguientes testimonios:

“Luego he ido también a entidades del estado a realizar trámites particulares y por lo mismo que no te ven porque los mostradores no están acondicionados a una altura debida el personal que trabaja allí no te ven que tú estás a una altura más baja, eso que soy alto y en la silla de ruedas estoy a la mitad”. (Pepe)

“...pero como no te ven o te ven la silla de ruedas piensan que eres un acompañante que estás ahí de adorno; empiezan a llamar a la otra persona y las otras personas por no hacer la cola ya no les importa que estás tú allí primero y allí tu sigues sentado y le pasas la voz a la señorita y es una indiferencia total eso he sentido indiferencia que no debe ser”. (Pepe)

Schütz (citado por Berbegal, 2013) plantea que solo desde una vivencia previa del mundo común del “Nosotros” se constituye el mundo intersubjetivo. Asimismo, dice que la “orientación tú” puede darse de forma unidireccional, de modo que la conciencia del otro se revela sólo en uno de los sentidos, en mí o en el otro.

Sin embargo, cuando esta orientación es recíproca, emerge una nueva dimensión que Schütz denomina “relación-nosotros”,

“relación-cara-a-cara”. Cuando esto sucede, tanto el yo como el otro somos conscientes del otro y nos involucramos en su vida.

A las personas no les importa nos dice Pepe; que estés tú, en silla de ruedas esperando antes, y te sobrepasan, ya no es solo la indiferencia, sino, se manifiesta el abuso frente a la adversidad y actúan en forma egoísta, desconsiderada:

“Después me pasó en locales comerciales cuando he ido de compras a veces no podía pasar porque están mal distribuidos sus estantes sus mostradores, no podía pasar y yo les preguntaba si los podían mover para pasar su respuesta era no, no se puede su respuesta era una negativa, señorita entonces no puedo ingresar no, no puede ingresar vaya a otra tienda. No debería ser así, era una simple solución tratar de mover el estante empujarlo o acondicionarlo debidamente.” (Pepe)

En todos los momentos descritos se ha vulnerado la ley 29973, y nos preguntamos: ¿Hubo alguna sanción para estas personas? estamos seguras sin temor a equivocarnos que no; al contrario, se ofendió y bajó la autoestima de las personas con discapacidad, se incrementó su dolor interior. La persona con discapacidad al comprender que para el otro no tiene valor, se siente desamparado, que no se le considera ni se le respeta como persona.

Es importante y necesario hacer un alto y reflexionar de qué forma estamos contribuyendo a esta indiferencia y maltrato del otro los profesionales de la salud y cómo debemos ayudarlos a superar la crisis generada por su nueva situación y luego cómo seguir enfrentando y venciendo los retos que tengan en su entorno.

Es más duro y complejo vencer las barreras de la actitud de las personas que no tienen discapacidad.

4.5. Categoría V: Empoderándose y siguiendo adelante con sus vidas

El ser humano tiene la importante capacidad de adaptarse a los cambios, que no son fáciles, son únicos para cada persona. En los participantes del estudio hemos verificado la resiliencia, es decir la capacidad de superar las crisis, haciéndoles frente. Ante la adversidad cada uno sale adelante sacando fuerzas de su interior y contando con el apoyo de los que les rodean.

Finalmente en la investigación, emerge la quinta categoría donde se manifiesta la fortaleza, la grandeza del ser humano para seguir siendo útil a la sociedad, siendo una persona autónoma, productiva manifestada en las siguientes subcategorías:

- 4.5.1. Aceptando la discapacidad encaminado a la reinserción profesional
- 4.5.2. Avanzando, marcándose retos y venciendo barrera
- 4.5.3. Defendiendo los derechos de los discapacitados
- 4.5.4. Presentando una fuerza interior y fe en Dios

4.5.1. Aceptando la discapacidad encaminado a la reinserción profesional

El proceso de aceptación después de la pérdida es complejo y diverso, depende de la capacidad de superación (resiliencia) de cada persona, marcada por su historia de vida. Por lo general es lento y complejo que se da después de pasar por las diferentes etapas referidas por el modelo conceptual de la Dra. Kübler-Ross, quien la describió en las siguientes cinco fases; negación, ira, pacto, depresión y aceptación.

Frente a la gran pérdida que representa tener una gran discapacidad por una lesión medular, las personas pasan por

cada una de estas etapas que se pueden presentar en forma específica o superpuesta.

Es comprensible que vivencien estas fases porque se da un cambio drástico en sus vidas; su proyecto de vida queda alterado y tiene que ser replanteado, de ser totalmente independientes en sus actividades de la vida diaria pasan a ser dependientes de otra persona para poder satisfacer sus necesidades básicas que se han alterado, como consecuencia de la lesión medular que afecta su sensibilidad y movimiento.

Después de transcurrir por el camino doloroso de conocer su diagnóstico final que le da el médico, manifestándole que su vida no volverá a ser como antes; que tiene que someterse a rehabilitación para mejorar y potenciar todo lo que es funcional y enfrentar la vida en una silla de ruedas y aprender a manejar procedimientos como evacuar su vejiga con el uso de sondas vesicales, el tener que seguir un programa de reeducación intestinal para lograr una evacuación intestinal en un horario socialmente aceptable.

Después de sufrir en la mayoría de las veces de lesiones en la piel en zonas de prominencias óseas, por encontrarse impedidos de movilizarse por la falta de sensibilidad y capacidad para moverse por debajo de la lesión medular; de tener que vivir muchas veces con un dolor penetrante, electrizante, quemante por debajo de la lesión medular denominado dolor neuropático para el que tendrá que aprender a manejarlo con fármacos y mucha tolerancia ya que este se presenta con picos de intensidad y permanece latente.

La persona con discapacidad también verá alterada su imagen corporal por estar destinado a una silla de ruedas, a observar cómo va perdiendo masa muscular por la falta de movimiento,

al ver cómo se van deformando sus articulaciones en los miembros afectados.

De tener que superar, en algunos casos, el abandono de la pareja al no poder esta afrontar todo lo que implica el vivir con una persona con discapacidad, causada por una lesión medular.

Después de tener que comprender que no volverá a trabajar en lo que venía desempeñándose, de ver cómo los problemas económicos se agudizan en su hogar por haber sido ellos los que aportaban a la economía de ella.

El saber que la calle el mundo exterior no siempre les es favorable, que hay barreras arquitectónicas y, no sólo eso, sino también que hay personas que muestran indiferencia, insensibilidad frente a una persona con discapacidad.

Sin embargo, toda esta situación crítica es superada por la fortaleza interior que surge en la persona discapacitada, el instinto de conservación, innato en el ser humano, en algún momento aflora y viene la aceptación para poder seguir viviendo con esta nueva condición. Es decir, se produce la resiliencia, como lo manifiestan en sus testimonios:

“Yo he cambiado, he dado un giro de noventa grados, yo ya acepté mi realidad vivo normal, tranquilo, lo que yo me alegro es que nunca sufrí de depresión... no me deprimí por mi carácter, pero sí fui renegón no lo niego renegaba no me gustaba que me ayudaran decía deja, deja yo puedo”. (Godo)

“Me di cuenta bueno de que tenía que amoldarme adaptarme a la nueva vida que me tocó ¿no? Después del accidente. ...” (Pepe)

“Pero eso va cambiando con el tiempo creo, de tal manera que tú tienes que dar ese paso para sentirte

cómodo con tu persona con tu condición de discapacidad". (Pepe)

"Me salió a mí solo el salir, el desenvolverme en la sociedad, Salí, me fui desenvolviendo, pidiendo permiso, perdón, si les tocaba con la silla". (Tony)

Se observa que las personas que tienen una lesión medular se van conformando, aceptando su nueva condición cuando ven la entrega, el sufrimiento de su familia y amigos cercanos. Los que están acompañados por sus seres queridos van aceptando con mayor facilidad. A este proceso los autores lo denominado como resiliencia, que es la:

"Capacidad para recuperarse y mantener una conducta adaptativa después del abandono o la incapacidad inicial al iniciarse un evento estresante" (Garmezy 1991 p. 459)

"La capacidad de resurgir de la adversidad, adaptarse, recuperarse y volver a acceder a una vida significativa y productiva. Esta capacidad no es estática sino permanentemente fluctuante en relación con las circunstancias que se van viviendo y trata de lograr un equilibrio entre los factores de riesgo y los elementos protectores". (Rodríguez, Zaccarelli y Pérez, 2006, pp. 2-3)

"En las ciencias sociales, la sociología y la psicología, se habla de resiliencia haciendo alusión a "cómo niños y adultos se sobreponen al estrés, al trauma y al riesgo en sus vidas" (Henderson y Milstein, 2003, p. 20)."

Encontramos en el estudio casos de resiliencia conforme lo conceptúan los autores citados, como podemos constatar en los siguientes testimonios de los entrevistados:

"Creo que en mi caso fueron dos cosas muy importantes ir asumiendo, aceptando esta realidad, una que el problema ya está hecho, dos que mi familia ya había aportado todo y tres que sí me iba a Cuba y

me iba a cualquier parte del mundo seguramente sería igual entonces para que más”. (Elvis)

“Cuando tú te ubicas retomas tu autoestima tu lugar, me dije: voy a comenzar a ir a mi oficina yo tengo una empresa privada. Y de pronto me di cuenta de que mi presencia me ubicó nuevamente en mi lugar, comencé a retomar mi autoridad posesionarme de lo que hacía de lo que yo hago”. (Elvis)

“Hice un proyecto durante mi hospitalización lo vieron factible, poco a poco fui viendo varias cosas. Salí del instituto y me reincorporé a la vida social; a los días ya estaba trabajando”. (Tony)

Estos resultados son similares a los obtenidos por Carrascoza V. y Pereira F. “Individuos Paraplégicos y el Significado Construido para la Lesión Medular en sus Vidas” (2,016) donde emergieron en los investigados los significados construidos para el traumatismo de la médula espinal que fueron positivos, denotando valoración, superación, aprendizaje, descubrimiento y transformación.

Para superar la situación crítica que vivencia la persona con discapacidad es importante el apoyo que recibe, una de ellas es mediante la rehabilitación. La finalidad de la rehabilitación integral es lograr que la persona con discapacidad se reintegre a la sociedad como una persona útil productiva.

“El proceso de rehabilitación no está completo hasta que las metas de entrenamiento, educacionales y económicas estén cumplidas, ya que, para lograr el objetivo final de tener una vida independiente, es necesario obtener primero independencia económica. Por lo tanto, la inserción laboral debe ser un objetivo fundamental de la rehabilitación de todo paciente adulto.”

(Alvial P, Espinoza, M & Moyano, A. 2014, pág. 36)

Este logro es el resultado del trabajo en equipo multidisciplinario del servicio de rehabilitación que trabaja en forma coordinada en bien del paciente podemos afirmar que se ha logrado el fin de la rehabilitación. También podemos decir que estos pacientes han tenido el apoyo de sus familiares y personas que conviven con ellos como lo manifiestan en sus testimonios los entrevistados:

“Es importante trabajar no ser un bulto para la sociedad no ser un cristal de mesa en casa, que no le den propina, que no le mal acostumbren, que sepan afrontar la lesión que tienen que adaptarse”. (Ron)

“Con un proyecto pedí un préstamo al banco y vendí la moto con la que me accidenté y dándole duro (...) con el trabajo”. (Tony)

“Mientras que haya trabajo y responsabilidad (...) soy muy independiente en mis cosas (...) afronto mis gastos vendiendo abarrotes, tengo la facilidad de vender, he estado avanzando con bastante ahínco con ahorro”. (Tony)

“Yo digo que uno tiene que volver a hacer lo mismo que hacía antes, pero de diferente manera (...) pues ahora ya no me toca hacer todo”. (Elvis)

“Soy felicitado no es algo que lo diga por vanagloriarme, pero todos los clientes me han felicitado cada año, un buen trabajo, estamos contentos con tu trabajo, y es algo que me satisface a mí de que sí estoy haciendo bien el trabajo, ahora tengo una persona que me ayuda, tengo a mi hermano que me ayuda por horas también les pago a ellos, entonces creciendo ahí cada día”. (Beto)

“Al trabajo apliqué nuevamente volví a postular a un puesto de instructor en tierra, di examen psicológico, psicotécnico, fue interesante porque el psicólogo me parecía que no me iba aprobar, yo me imaginaba. Me miraba, preguntaba; cómo vas a hacer tu trabajo, si

eres funcional o ¿no? o sea era su preocupación, tienes traumas después del accidente, no, no, no tengo nada, le decía. Preguntaba cosas así...” (Pepe)

Es importante valorar el desenvolvimiento de las personas con discapacidad en todas sus dimensiones, la reinserción a la sociedad implica este desenvolvimiento de integración social como lo manifiestan en sus testimonios:

“Cuando entré a la universidad fue un abrir de mi mente, mis amigos salían ¿Por qué no puedo ir yo a una discoteca?, por ejemplo ¿Por qué no puedo salir a más lugares?, me decían vamos a salir que tiene de malo? vamos a divertirnos vamos a comer tomar un trago una cosa así, y dije sí pues, porque no puedo hacer eso y empecé a salir, a conocer otro mundo, un mundo que no he explorado, muy distinto, diversiones que me ayudaban también, a sentirme más seguro a socializar a tener retos y empecé a irme a lugares a salir ir a convivir con todos mis amigos”. (Beto)

“Me empecé a entrenar porque vi en la página a través del internet campeonatos mundiales de surf adaptado que se realizan en California todos los años en diciembre”. (Pepe)

“Y yo dije: me voy a entrenar y me entrené durante dos años para este campeonato, viajé el año 2016 en diciembre a San Diego california al campeonato mundial de surf adaptado donde empecé a clasificar las primeras rondas y clasifiqué a la final, corrí la final, entre Australia, EE. UU., Brasil y Perú”. (Pepe)

“Se pueden hacer muchas cosas, con lesiones altas en la silla de ruedas puedes jugar básquet ¿no? Voleibol, hockey, en Estados Unidos hay muchos deportistas en silla de ruedas de alto nivel”. (Pepe)

Que importante es para toda persona ser reconocido y valorado como tal sin importar su aspecto o condición de discapacidad para sentirse realmente integrado a su grupo

social, lo que permite que su desenvolvimiento integral sea productivo y alcance su realización plena, lo cual va a ir manifestándose conforme vamos satisfaciendo las necesidades básicas, el ser humano va buscando su realización plena de acuerdo con su grupo etario, como lo manifestado por Adolfo en el siguiente testimonio:

“Ahora ya con el pasar de los años y ver que mis amigos se casan tienen familia tienen hijos uno también tiene ese deseo ese reto de formar familia y en estos dos últimos años, siempre me viene ese deseo y esa incertidumbre. También pienso, ahora como lo voy a hacer, veo a mis hermanos, amigos como crían a sus hijos como lo hacen, esto para mí va a ser bien difícil, cuando tenga una familia, no siempre me viene ese reto esa incertidumbre, ese miedo, ese deseo, montón de sentimientos encontrados por la edad por la etapa que estoy viviendo”. (Godo)

Parte de nuestra realización personal es saber que influimos en la vida de los que nos rodean en forma positiva y constructiva, de la misma forma lo realizan las personas con discapacidad que han logrado aceptar su condición y son personas útiles a la sociedad, como lo evidenciamos en los siguientes testimonios:

“La persona con discapacidad debe poder asimilar que puede influenciar en su propio hogar que puede unir que puede inspirar a que sus hermanos puedan estudiar también en fin es un reto para nosotros también”. (Beto)

“Cuando contaba historias a mis, compañeros del instituto de rehabilitación de que, sí se puede estudiar, sí se puede salir a un lugar, sí se puede salir a una discoteca o aun lugar, sentí que era una influencia esto me motivaba a mí también si puedo llegar a ser influencia para ellos, yo también me puedo retar hacer más cosas a ir a más lugares a viajar hacer cosas que todos hacen que lamentablemente una persona con discapacidad esta prejuiciada a no hacerlas”. (Beto)

“El país no avanza de lo que yo me imaginaba, pero podemos hacer un cambio tengo que ayudar a realizar ese cambio con mi actitud y transmitir a la gente, las necesidades de las personas con discapacidad, me inscribí en el CONADIS empecé a leer en el internet todo lo que se necesita”. (Pepe)

“(...) Luego el siguiente año el 2017 viajé a Hawái representando al Perú a un campeonato de surf adaptado donde también clasifiqué dos rondas y me quedé entre los diez primeros del mundo (...)” (Pepe)

Las personas con discapacidad a causa de una lesión medular tienen todo su intelecto intacto siguen siendo autónomas y productivas, como todo ser humano son inteligentes, creativos y adaptables a los cambios; así los intelectuales seguirán creando y escribiendo libros con su propia historia, como lo hizo Ron, o irán tras su pasión como es el deporte, demostrado por Pepe quien es amante del mar, del surf, del buceo; renació con alegría, cuando pudo volver al surf adaptado, que es un deporte adaptado para una persona con cuadriplejía.

Es sorprendente como venció el temor de ahogarse y se entregó a las olas del mar y llevó su pasión a otro nivel cuando empezó a competir representando a nuestro país y ganando premios. Otro ejemplo de vida es Beto que tuvo que dejar su tierra natal y venir a Lima, la ciudad capital para alcanzar su sueño de ir a la universidad y ser profesional, su cuadriplejía no le limitó, venciendo las carencias económicas compensadas por el inmenso amor de su familia, por el apoyo incondicional de sus hermanos logró su meta y hoy tiene su propia empresa contable. Es un granito de arena lo mostrado en este estudio frente a todos los ejemplos de vida que durante estos veinticinco años de enfermera me han tocado percibir.

4.5.2 Avanzando, marcándose retos y venciendo barreras.

Una vez aceptada la condición de discapacidad la persona se empodera de su ser para seguir avanzando, luchando contra la adversidad, poniendo todo su esfuerzo físico, con una actitud mental positiva, como lo manifiestan en sus declaraciones:

“Cada vez trato de hacer algo nuevo no digo no puedo se hace (...) no me siento menos ante nadie”. (Coco)

“He vencido gracias a Dios; para mí no hay barrera que no pueda pasarla, la barrera yo me la voy a poner no está en la mente”. (Tony)

“Pero vamos a hacer una empresa me dicen me dan ideas de empresa y sale la idea de hacer este estudio contable en ese momento como que no lo veía posible, pero como que varias puertas se me habían cerrado, bueno vamos a intentar por acá a ver que hay ¿no? Decidimos los tres empezar el reto de asociarnos y formar un estudio contable” (Beto)

“...Y es ahí donde la parte alegre que me pasó digamos es que, unos amigos me animan y apoyan para regresar al mar, retomé mi deporte del surf, después de tres años regresé al mar de punta hermosa donde entré a correr olas y me sentí ya liberado me sentí contento, alegre, mi ánimo cambió”. (Pepe)

Durante el transcurrir de la vida de una persona con discapacidad por una lesión medular se van a ir presentando nuevos retos a enfrentar y superar en el momento que se presenten y de la etapa de vida en que se encuentre; generando sentimientos de incertidumbre, temor ante los nuevos retos.

Los investigados enfrentan nuevos retos, el tener que desenvolverse en espacios nuevos; saliendo de la comodidad de su hogar, pasando a espacios externos inadecuados que deberán ser acondicionados con ingenio y pocos recursos

económicos para su autocuidado, también tienen necesidades de uso de transporte más frecuentes, incremento de gastos, al tener que asumir una nueva actividad como puede ser el de estudiar o el de asistir al trabajo. Como lo manifiestan en sus testimonios:

“Terminé el colegio y como toda persona o todo joven que acaba el colegio y se pregunta ¿Que voy a hacer? en mi caso no era distinto. Y yo ahora ¿Que voy a hacer? Más aún ¿Cómo voy a estudiar? era todo un tema. porque si ya es difícil a alguien que puede estudiar con los recursos económicos suficientes, ingresar a una universidad es bien complicado, y al tener que manejar una silla de ruedas es mayor la complicación ¿no?; pero estaba el reto estaba el deseo de querer de no quedarme pidiendo limosna en la calle. Y es allí donde decido postular a la universidad o sea me puse como reto, ingresar. (Beto)

En nuestro país es muy complejo ingresar a una universidad para los miles de jóvenes que salen del colegio, la exigencia de una preparación después de concluir el colegio es real, lo que lleva a un esfuerzo mental y económico, las personas con discapacidad deben hacer un mayor esfuerzo para lograr sus metas pues deben vencer también las barreras arquitectónicas y la indiferencia del entorno, por ello es más meritorio cuando logran ingresar a la universidad pública donde la competencia es muy alta; como fue el caso de Beto quien ingreso a la Universidad Nacional Mayor de San Marcos.

“Teníamos muchos deseos de superación, hoy en día ya todos mis hermanos están grandes todos son profesionales han terminado una carrera universitaria, todos están trabajando haciendo sus cosas”. (Beto)

“Terminé la universidad el año 2011 y empezaba el reto de empezar a trabajar, otra vez empezábamos de cero, empecé a querer trabajar y empecé a postular a lugares de trabajo y se hacía muy difícil el hecho de trasladarme, por ejemplo. Le comento un caso postulé por una empresa que está por el Callao cerca por donde vivo fui a la entrevista. Contaba con todos los

requisitos parecía posible el lugar para trabajar, pero cuando voy a la entrevista la señorita me dice que las oficinas quedan en el tercer piso no hay ascensor ni rampas, fue determinante para mí porque por las escaleras iba ser muy complicado, entonces es cuando me digo; no va ser posible". (Beto)

Otro gran reto a vencer es el empezar a trabajar una vez sacado el título profesional y logrado el puesto de trabajo; en nuestro país, existen aún las barreras arquitectónicas, la ciudad no está adaptada en su totalidad para facilitar e incluir a las personas que requieren el uso de una silla de rueda, para desplazarse libremente en un área de trabajo; para ello se debe considerar ascensores adecuados, rampas, servicios higiénicos, estacionamientos, que permitan el desenvolvimiento de estas personas.

"Yo estaba preocupado por el examen, pero todo bien, resultaron bien los exámenes me dijo que no había ningún problema y luego en mi empresa dar exámenes de mi carrera de piloto civil y logré ingresar a ese puesto y tuve una capacitación por seis meses en la empresa de diferentes cursos técnicos con los que yo iba a realizar mi trabajo..." (Pepe)

Lo que nos anima sin embargo es confrontar que existen también en nuestra ciudad empresa que apoyan a estas personas, sobre todo cuando han sido parte de su institución antes de sufrir la lesión medular que los discapacita para ejercer el mismo puesto de trabajo y logran reinsertarlos laboralmente en un área a fin donde pueda seguir contribuyendo a la empresa, como sucedió con Pepe, quien de piloto civil, paso a ser instructor en tierra en la misma empresa que acondiciono rápidamente el área de trabajo facilitando su desenvolvimiento en su silla de ruedas.

"Me contactó recursos humanos de la empresa porque yo le comenté al psicólogo que yo no conocía donde iba a trabajar, no sabía si podía entrar con la silla como eran los baños si era accesible o no, un día me contactaron de recursos humanos y me acompañaron al área de trabajo y me enseñaron todas las áreas y

me dijeron que es lo que había que modificar, entonces vi lo que necesitaba le dije hay que poner una rampa en esta zona de ingreso, en el baño hay que ampliar las puertas de los accesos, y en dos días solucionaron todo el problema, y todo eso ha quedado por lo que es bien accesible mi zona de trabajo".
(Pepe)

Alcanzando metas impensables, como fruto de la dedicación y el esfuerzo, emprendiendo actividades nuevas que les dan satisfacción y los impulsan a ser ejemplo para sus pares, familiares y todas las personas; al demostrar que si se puede participar en actividades deportivas de alto nivel y lograr metas, como nos manifiesta en su testimonio Pepe cuando participó representando al Perú en el surf adaptado para personas cuadripléjicas:

"Llegué hasta la final en mi primera presentación, bueno en la final no me fue también, pero, contento quedé en el cuarto puesto, ya llegué agotado y sorprendido, todos estábamos sorprendidos era la primera vez que viajábamos, primera vez que competíamos y no nos imaginamos clasificar y llegar a la final". (Pepe)

Las personas discapacitadas entrevistadas encontraron personas que les retan y les impulsan a seguir adelante, tratándoles con igualdad de condiciones, valorándolos como personas, manifestado en el testimonio de Beto:

"El primer día en la universidad una profesora viene y me dice: A ti te voy a exigir el doble, como diciendo tú tienes más retos que vencer ¿no? En lugar de ofenderme al contrario me animó, pensé acá hay retos que vencer, con los profesores el trato era igual, los exámenes eran igual nunca tuve un trato distinto".
(Beto)

Podemos concluir con el testimonio de Beto, quien nos plasma en un párrafo la odisea que es el día a día para una persona con lesión medular el vivir con dignidad y sentido:

“Todo es un reto desde levantarte de la cama el tener que planificar tu día, no es lo mismo del que tiene las condiciones físicas normales. ¿Cómo me levanto de la cama? Cómo voy a ir a los servicios higiénicos? como voy a hacer mi trabajo? si tengo que salir, con quién voy a salir? ¿Cómo voy a salir? es toda una estrategia de vida, todo el día estamos pensando cómo voy a hacer eso”. (Beto)

“Creo que estar en la silla ya te pone un reto más, cada persona tiene sus etapas; acaba el colegio y dice: ya, voy a postular a la universidad, acaba la universidad voy a ir a un trabajo, consigue el trabajo voy a hacer una familia, vas haciendo, todas las personas van haciendo sus etapas. Pero en nuestro caso se maximiza, acabas el colegio y ahora como voy a ir a la universidad, como voy a volver como voy a solventar esos gastos, los gastos son mayores, y ahora cómo voy a estar ahí como me voy a movilizar, cosas que de repente una persona que tiene las capacidades físicas normales no ve eso, no ve eso, ¿cómo voy a ir a un trabajo?, ¿cómo voy a subir a un bus? ¿Cómo voy a bajar de un taxi? Cosas que para una persona ni lo ven ¿no? Son cosas que uno va pasando siempre, vas pasando etapas lo vas asumiendo y ahora estoy en la etapa de y cómo es ser papá y ¿cómo voy a hacer con mi hijo? Entonces son retos distintos, deseos que tiene cualquier persona pero que con nuestra dificultad se maximiza ¿no? Y ver formas de cómo alcanzar eso”. (Beto)

Cuando reflexionamos sobre las interrogantes que nos plantea Beto y hacemos el ejercicio de mental de colocarnos en su lugar, es que valoramos nuestra vida, nuestra salud, nuestro día a día del que muchas veces nos quejamos sin mayor análisis y no somos agradecidos con esa fuerza misteriosa que nos mantiene en este equilibrio del cual disfrutamos sin tomar mayor conciencia de su gran valor; de poder ser autónomos en nuestro propio cuidado, en nuestras decisiones, en poder ir hacia nuestros sueños, metas

planteadas. Y cuando lo hacemos cerramos los ojos y agradecemos a un ser superior, a la vida, por estar bien y ser capaz de todo lo que nos planteamos.

4.5.3. Defendiendo los derechos de los discapacitados

Cuando la persona con discapacidad logra aceptar su realidad se identifica con sus pares y se preocupa por ellos, se va a documentar para hacer respetar sus derechos, levanta su voz de protesta frente a los que vulneren los derechos de las personas con discapacidad, lo que vemos evidenciado en los testimonios de Pepe:

“El país no avanza de lo que yo me imaginaba, pero podemos hacer un cambio tengo que ayudar a realizar ese cambio con mi actitud y transmitir a la gente, las necesidades de las personas con discapacidad, me inscribí en el CONADIS empecé a leer en el internet todo lo que se necesita”. (Pepe)

“Llamé muchas veces acá a la municipalidad de mi distrito informándole de las rampas que se necesitan”. (Pepe)

“Cada vez que veía personas en la calle que no cedían el paso les hacía ver su error, igual los estacionamientos para discapacitados traté varias veces de que no los use otra persona”. (Pepe)

“Me dediqué por mi zona a transmitirles esa idea, algunas veces las personas lo tomaban a bien, les gustaba la idea. Otras veces las personas no les gustaba que les dijeras nada ¿no?, Terminaba en pelea a veces, y así fue como continúe con mi vida en adelante, con mi trabajo”. (Pepe)

El Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS) señala en su presentación institucional:

“Trabajamos para garantizar el reconocimiento y la protección de los derechos de las personas con discapacidad, generando condiciones en su entorno que, superando brechas y eliminando obstáculos, les permitan ejercerlos en igualdad de condiciones que las demás.” (CONADIS)

Esta institución del gobierno que está adscrita al Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables en su misión menciona:

“Garantizar y proteger los derechos humanos de las personas con discapacidad para su inclusión plena y efectiva en la sociedad” (CONADIS)

Existen Leyes, instituciones que se preocupan por las personas con discapacidad, sin embargo, hemos verificado que las vidas de estas personas son complejas y requieren una auténtica identificación y compromiso con el otro para que sean de mejor calidad.

En nuestro país se ha evidenciado estas carencias, al ser el organizador de los juegos panamericanos y los para panamericanos 2019. Se pudo identificar y tomar conciencia, no sólo de las barreras, sino también de valorar a estas personas y a su participación como deportistas, que como nos refiere Pepe; van a permitir revalorar el esfuerzo de estas personas que desean hacer quedar bien a su país:

*“Se requiere mayor impulso, pero esto va a crecer, debido a que este año se van a llevar a cabo los juegos panamericanos que es de un corte olímpico y luego vienen los para panamericanos que son los juegos para personas con alguna discapacidad”.
(Pepe)*

Las autoridades, sean municipales o del ministerio de personas vulnerables deben brindarles apoyo para su superación.

“El Perú es la sede de este año y esto va a impulsar los deportes porque van a ser vistos a nivel mundial y obviamente muchos de estos deportistas van a dar a conocer su talento su entrenamiento que han realizado durante años; esta es una gran oportunidad”. (Pepe)

¿Pero que hacen los gobiernos locales para apoyar al vecino con discapacidad para fomentar el deporte en ellos y poderlos integrar de una mejor manera a la sociedad? considerando su desarrollo integral, tenemos al respecto el testimonio siguiente:

“Yo por lo que he visto, todo tiene que empezar por tu municipalidad, quienes tienen que tener establecido según censo del área qué personas con discapacidad hay, conocer donde viven, que lesiones tienen, que habilidades tienen y para ofrecerles; áreas donde puedan ejecutar deportes y hacerlos salir de sus casas para que ellos mismos se den cuenta y se animen; pero si estas personas no conocen que existe ese programa o no conocen cómo son estos deportes o no ven a otras personas practicar, nunca se van a interesar”.(Pepe)

“Pueden dar información a través de la radio local, TV, volantes. Pero más directo si ellos tienen un censo de las personas los de la municipalidad o ir al CONADIS y ver cuáles son las personas de su municipalidad y donde viven quienes son los que viven ese distrito directamente se le hace la invitación para el deporte. Deberían todos inscribirse en el CONADIS y en la oficina de deportes de la municipalidad”. (Pepe)

Vemos que estas personas tienen mucho potencial para aportar. Es importante considerar que ellos son afortunados por tener familiares e instituciones que los apoyan y los hacen sentir útiles. Lamentablemente hay casos de personas con discapacidad que no cuentan con ello por lo cual se les hace más difícil superar las barreras que se les presentan.

4.5.4 Presentando una fuerza interior y fe en Dios

Hemos hecho un recorrido por las vivencias de estas maravillosas personas que son un ejemplo de vida para todos los que tuvimos la oportunidad de compartir con ellos en alguna etapa de sus vidas, y siempre nos intriga nos llama a reflexión ¿De dónde adquieren esa fortaleza para salir adelante?, ¿De dónde surge esa fuerza, esa energía para seguir viviendo y enfrentando el día a día?

La dimensión espiritual es muy personal; cada ser humano presenta una y la va formando de acuerdo con su historia. Está dimensión aflora en los momentos de mayor crisis existencial; cuando estamos entre la vida y la muerte, cuando estamos frente a una gran pérdida de nuestra integridad, como es el caso de las personas que sufren una lesión medular, y participaron en la investigación, de quienes obtuvimos los siguientes testimonios:

“Mucha perseverancia mucha fe de que las cosas van a salir bien, ser muy positivo en todo”. (Tony)

“Y algo que también me fortalece es ser ejemplo o inspiración para muchas personas no solamente al que tiene una discapacidad sino para cualquier persona que cuente una historia, sino que se quedan asombrados, si están tristes de repente los anima; para mí también es un aliciente poder hablarles a ellos y que ellos se animen; eso también a mí me anima”. (Beto)

“A mí me fortalece primero hacer mi deporte, salir a la calle, rodar para que la gente vea como es una persona en silla de ruedas, que es lo que se necesita, y a la vez ver todo a mi alrededor que puedo cambiar o mejorar en el sentido de cosas funcionales para mi persona y poder transmitirlo a otras personas”. (Pepe)

“Mi deporte es el que me libera de la silla de ruedas. Estoy en el mar en las olas en el contacto con el agua, eso es lo que me da vida me da fortaleza, es el surf adaptado, adaptado por lo que no me paro en la tabla sino estoy echado en la tabla de tal manera que me deslizo en las olas a través de otro compañero que es mi entrenador... y un asistente en el agua que es el rescate, formamos un equipo para poder correr olas, no es que me quede en la orilla entramos al mar”. (Pepe)

Las personas con discapacidad refirieron que se sienten bendecidos, logrando una conexión con un ser superior que les fortalece para continuar con su plan de vida actual, pese a su discapacidad, como podemos evidenciar en sus testimonios:

“Hace cuatro años que voy un poquito más a la iglesia me ayuda bastante a poder tener ese ánimo esa fortaleza, a controlar mi carácter a tener más liderazgo también porque era más tímido; estar al frente ser ejemplo, ser una persona que pueda inspirar me ayudó bastante la iglesia”. (Beto)

Con la bendición de Dios ahora son veinticinco clientes que tengo en cinco años que vengo trabajando (Beto)

“He vencido gracias a Dios, para mí no hay barrera que no pueda pasarla, la barrera yo me la voy a poner, no está en la mente”. (Tony)

“Compartir la situación en que vivía un compañero de habitación, cuadripléjico que no podía mover las manos, que usaba férulas que tenía mucha fuerza de voluntad. Y yo decía gracias Dios que yo puedo tener manos y poder hacer muchas cosas que él no podía y él teniendo tantos obstáculos, para desenvolverse hacía muchos más esfuerzos”. (Tony)

Las expresiones de la dimensión espiritual se hacen presente en las personas con discapacidad por una lesión medular en diferentes momentos de su vida y en algunos casos permanece activa para ser un soporte en los momentos de crisis

existencial, motivado por momentos de frustración ante la realidad y al enfrentar las dificultades del día a día, del cotidiano para satisfacer sus necesidades.

El estudio de Martz Erin, titulado: “Ansiedad de muerte como un predictor de los niveles de estrés postraumático entre individuos con lesiones de la médula espinal”. llega a la siguiente conclusión:

“Los resultados indican que ... un sentido de conexión con un poder superior) fue un predictor único de satisfacción con la vida, angustia y capacidad funcional, mientras que la práctica religiosa pública y el bienestar existencial no lo fueron...los sistemas de creencias religiosos y espirituales desempeñan funciones directas y únicas en la predicción de los resultados de rehabilitación, mientras que la actividad religiosa no...” (Martz, Erin. 2004)

Se ha observado que los pacientes que sufren momentos de depresión invocan su fe en el momento y lugar que lo necesitan, refieren no haber estado ligados a la iglesia o al templo antes del accidente pero que si creen en un ser superior. Tal como nos refiere Schulz:

“... para las personas al inicio de la discapacidad en adultos... de los datos se derivaron dos categorías: "conexión y expresión a través de sentimientos y acciones" y "discapacidad como catalizador del despertar espiritual". (Schulz, Emily K. 2005).

Que se manifiesta cuando los pacientes cambian su actitud frente a las actividades relacionadas con la espiritualidad, se ha

observado que se reúnen en las noches en grupos para leer la biblia, en uno de los ambientes, sobre todo del que no puede salir con su silla de ruedas por alguna complicación, o en otros momentos son grupos que rezan el rosario.

Siempre surge un líder que se ocupa de asumir esta actividad de confrontar la discapacidad con su fe. Para esta actividad uno de ellos es el que se siente más representativo o es alguien que delega el grupo; solicita el permiso verbal para estas reuniones a la jefe del servicio o enfermera de turno, de tal forma que se organizan las actividades de rutina, para no interferir con estas reuniones espirituales; en algunas oportunidades he podido compartir con ellos esos momentos.

Viendo esta necesidad se logró en una oportunidad invitar a un sacerdote carismático para que realizará en el patio una misa de sanación, con la participación de los pacientes y algunos familiares. Cabe señalar que este instituto no cuenta con un capellán o apoyo espiritual.

Existen épocas en que no se genera este movimiento espiritual tan evidente, pero si se observa la presencia de un símbolo de su fe en sus veladores de noche; una biblia, un rosario, una estampita de algún santo. Y se sobreentiende que la oración o comunicación espiritual es personal.

CONSIDERACIONES FINALES

Al haber culminado este estudio sobre: Significado de la discapacidad para la persona con lesión medular de un instituto de rehabilitación con el abordaje de investigación cualitativa, me siento gratamente sorprendida de haber podido vislumbrar el mundo interior del otro (persona con discapacidad) y tener mayor comprensión de cómo es el sufrimiento causado por una de las grandes discapacidades, comprender en alguna medida cómo la lesión medular, marca la vida de las personas en forma definitiva y en la mayoría de veces, de forma abrupta y en el caso de las personas jóvenes como ven su plan de vida alterado.

El objetivo planteado fue comprender el significado que le da una persona con lesión medular a su discapacidad, lo cual fue logrado a través de las cinco categorías que emergieron de la investigación como producto de las entrevistas a profundidad en las que vuelven a hacerse presentes esos momentos más complejos en los entrevistados y como luego van llegando a una luz que hace que sus vidas vuelvan a tener sentido, para ellos.

Cada una de ellas marca un momento de sus vidas, cada una tiene sus propias características, comprensible porque los significados son muy personales e íntimos y están relacionados a las manifestaciones de sus propias dimensiones; ya sea la biológica, manifestada en que cada lesión medular es única, no todas las personas afectadas a nivel de la columna tienen las mismas características.

Existen diferentes factores que las hacen singulares como el nivel de lesión, la etiología; las complicaciones están relacionadas a factores de su entorno; la dimensión emocional, social, espiritual y cognitiva, en cada persona que sufre esta discapacidad es singular y muy personal.

Han emergido las siguientes categorías las mismas que contienen subcategorías:

La primera categoría emergente. ***Vivenciando la oscuridad del sufrimiento***, esta categoría está marcada por recuerdos de sufrimiento

profundo, de oscuridad, en la que la persona con discapacidad sufre la pérdida definitiva de su autonomía y capacidad de moverse y sentir, además de los otros efectos de la lesión medular; es el momento en que además de entender estas pérdidas también tuvieron que entender que su proyecto de vida, alterado de forma definitiva, no volverá a ser nunca más como era antes. Estas emociones y sentimientos de sufrimiento de pérdida son inimaginables. Surgen dentro de esta categoría para alumbrar su comprensión **las subcategorías: Aislándose de los otros que no eran familiares**; el desconcierto y sufrimiento es tal que se aíslan de las personas extrañas, negándose a ser visitados por otros que no sean sus familiares más cercanos; también a ser interrogados sobre su situación, a tener que explicar sobre su pérdida y su dolor, al que dirán los demás sobre su situación. **Sub categoría. Llevando la cruz del sufrimiento por dentro.** El paciente observa que el sufrimiento de su pérdida también afecta directamente a sus seres queridos, entra en un proceso de culpabilidad por el sufrimiento que causa a su seno familiar; más aún si el accidente fue causado por una negligencia o descuido suyo; está situación los sume en cuadros profundos de silencio y de llanto cuando están ausentes los familiares; también entra la angustia por toda la necesidad económica que genera esta situación, en la mayoría de casos se trata de jefes de familia, aportantes a la economía familiar; nadie se prepara para una situación de discapacidad como esta, nadie tiene previsto una inversión económica para afrontar esta situación de salud. **Sub categoría. Rechazando su situación de discapacitado.** Con el transcurrir de los días, las semanas van tomando conocimiento, van tomando conciencia de la magnitud de su pérdida, de lo irreparable y se manifiesta el rechazo a esta situación; verbalizado, exteriorizado por su corporeidad con momentos de ira, de llanto, de rechazo al entorno terapéutico, de desesperación por encontrar una esperanza salvadora, de buscar otras opiniones, otras instituciones, fuera del país si es que tienen las posibilidades para ir y recuperarse y volver a caminar.

La segunda categoría emergente. ***Contando con soportes vitales frente a la adversidad.*** Los entrevistados reconocen que todos los momentos de oscuridad y sufrimiento no hubieran sido superados si no hubieran contado con personas maravillosas que durante toda su vida le han dado una mano, pero sobre todo en los momentos más oscuros que les ha tocado vivir; emergen dos subcategorías: ***Recibiendo apoyo de profesionales, personas e Instituciones.*** Los entrevistados recuerdan con gratitud a las personas profesionales que, en estos momentos de desconocimiento, de dudas, de hondo desconsuelo les dieron un consejo una orientación sobre qué hacer, a donde acudir para mejorar su situación de salud. Manifiestan también su agradecimiento y reconocimiento a la institución de rehabilitación que les brindó el programa de rehabilitación integral donde con un trabajo multidisciplinario se les mejoró su situación y preparó para un afrontamiento positivo de su nueva forma de vivir y enfrentar la vida, con un nuevo proyecto de vida. Subcategoría: ***Considerando a la familia como su máximo soporte.*** Manifiestan cada uno de ellos durante las entrevistas con mayor o menor emoción sentida y manifestada en su corporeidad, que aún a pesar de los años transcurridos, y haber logrado en la actualidad cierto nivel de independencia sus familiares cercanos, madre, padre, esposa hermanos hijos han sido su fortaleza más grande y su razón para seguir viviendo. Y seguir avanzando en la vida dándole un sentido de utilidad y de ejemplo a través de su discapacidad, para la tranquilidad de sus seres queridos.

Tercera categoría emergente: ***Confrontándose con la Discapacidad.*** En este momento, refieren los entrevistados que van asumiendo su realidad, van priorizando y validando el cómo es y será ir viviendo con la lesión medular; los hogares van reordenándose frente a tener en casa una persona en silla de ruedas que requiere de un apoyo casi constante; emergen las siguientes subcategorías: ***Percibiendo la gravedad de lo ocurrido en su cuerpo.*** Los entrevistados señalan que una vez salido del impacto de la pérdida se van dando cuenta de lo graves que son las secuelas de la lesión medular, que salieron de UCI, pensando mejorar pronto y volver a su rutina

del día a día, pero no hay mejora; al contrario surgen nuevas sensaciones, dolores permanentes, imposibilidad de hacer actividades de su autocuidado, les hablan de la rehabilitación, acuden a ella pensando volver luego a caminar, pero no aceptan la realidad de que no volverán a caminar, y no solo eso que están con problemas de eliminación de orina y excretas y una serie de dificultades para desarrollar sus actividades diarias. Como el proceso de rehabilitación es integral reciben el apoyo sostenido del psicólogo en forma individual y grupal, solos y/o también con sus familias; preparándolos para lo que deberán enfrentar al término de su proceso de rehabilitación. A veces pasa pronto el tiempo de hospitalización y es en casa en que empiezan a identificar los problemas ocasionados por la lesión medular. Surge la subcategoría. ***Dándose cuenta de lo que será su futuro.*** Después de estar en casa y una vez que la familia también ya logra un norte es que refieren se van dando cuenta de que la dinámica del hogar ha cambiado y tienen que ir mirando al futuro con otra expectativa, que muchas veces se derrumba, pero, como todo ser humano, vuelve a la lucha en el día a día, en este volver a retomar la vida es que surgen las complicaciones y emerge la subcategoría: ***Vivenciando las complicaciones.*** Producto del entusiasmo por hacer las cosas del día a día van descuidando su autocuidado, o dejan de hacer lo aprendido durante su proceso de rehabilitación y sufren de lesiones en piel (UPP) o infecciones urinarias por el mal manejo de su vejiga e intestino neurogénico. En algunos casos estas complicaciones los llevan a hospitalizarse en algún centro hospitalario y al ser superadas se cuidan más para evitarlas porque perciben que la postración obligada causa trastornos en el desenvolvimiento de su vida diaria.

Cuarta Categoría: ***Enfrentando la indiferencia y la poca sensibilidad del entorno.*** Es una triste realidad que nuestra sociedad aún no logre incluir a las personas con discapacidad, respetando sus derechos, y valorando sus vidas que son manifestaciones de lucha, de entrega, de ejemplos de vida a seguir, por su tesón su constancia. Según las entrevistas realizadas existe una indiferencia marcada frente a la necesidad de ayuda o respeto a los

espacios ganados por las personas con discapacidad, asimismo, en las instituciones públicas y privadas se ha observado un trato displicente, poco solidario, nada empático. Con este estudio se espera contribuir para sensibilizar al entorno social de las personas con discapacidad.

Quinta Categoría: ***Empoderándose y siguiendo adelante con sus vidas.***

Con toda la fuerza interior y capacidad de resiliencia que tienen las personas, los entrevistados, han logrado salir adelante y hoy tienen una vida ejemplar y de lucha continúa; manifestado en las siguientes subcategorías:

Aceptando la discapacidad encaminado a la reinserción profesional.

Comprendieron que era necesario volver a su grupo social; a su trabajo, a su empresa, con sus amigos; y continuar aportando a la familia trabajando, creando empresas, estudiando logrando una carrera profesional, demostrando que la discapacidad causada por una lesión medular no es impedimento para lograr metas y sueños de superación personal y profesional. Ante estos hechos surge la subcategoría: ***Avanzando, marcándose retos y venciendo barreras.*** Como lograr esa reinserción social, si no se cuenta con infraestructuras pensadas en personas que deban desplazarse en silla de ruedas, cómo lograr estudiar si no hay instituciones públicas y privadas que consideren estas adaptaciones que por derecho les corresponden a las personas que se desplazan en sillas de ruedas. Como vencer las barreras mentales de personas que no respetan los espacios señalados y designados para las personas con discapacidad, ni generan los espacios laborales que por ley les corresponde. En la lucha del día a día en el empoderamiento de sus derechos y en su fortaleza interior, es que nuestros entrevistados han logrado avanzar y han tomado conciencia de la necesidad de defender sus derechos y hacer que todos los acepten. Emerge la subcategoría: ***Defendiendo los derechos de los discapacitados.*** “El conocimiento es poder” (Aristóteles) es una máxima que la escuchamos a través del tiempo, y se hace verdad cuando tratamos de que se respete los derechos plasmados en una norma, de ahí que nuestros entrevistados ven la importancia de que todas las personas deben

conocer los derechos de las personas con discapacidad para respetarlas, y comprender que no les hacen un favor, sino que es su derecho como tal. Finalmente, para comprender en su integridad multidimensional a las personas entrevistadas surge la subcategoría: ***Presentando una fuerza interior y Fe en dios.*** Frente a la adversidad vivenciada por nuestros entrevistados emerge la dimensión espiritual a la que ellos evocan como medio para fortalecerse y salir adelante en los momentos más difíciles y oscuros que les ha tocado vivir.

Se ha podido observar que el sufrimiento lleva a la persona, a manifestar su dimensión espiritual; es donde encuentra fortaleza para afrontar el sufrimiento y la pérdida, este hecho es evidenciado en el servicio cuando los pacientes, tienen en sus veladores símbolos de su fe, como una estampita de un santo, un rosario o la biblia que la utilizan en las noches o en momentos de soledad y reflexión.

Ha sido una experiencia enriquecedora desarrollar este estudio cualitativo, que nos permitió un acercamiento al sufrimiento y valentía de estas personas que no dejan de sorprendernos por su capacidad de enfrentarse a la adversidad. Y nos abre la posibilidad de ennoblecer nuestra vocación de servicio en bien de los demás, sabiendo que nuestras acciones de cuidado trascienden, dando esperanza, ayudando a avanzar, a superar las adversidades y a vencer las barreras identificadas en este estudio.

Asimismo, el comprender y conocer a través de este estudio cualitativo, estas categorías y sub categorías emergentes, esperamos contribuir a sensibilizar y fortalecer la reflexión del personal de enfermería que brinda un cuidado integral a las personas con lesión medular, para lograr nuevos planteamientos, como realizar las visitas domiciliarias y estrategias que aborden un cuidado humanizado e integral de enfermería y del equipo multidisciplinario de esta institución especializada en rehabilitación.

Esperamos también sensibilizar a las autoridades competentes para generar y elaborar políticas de salud que mejoren la calidad de vida de estas

personas, que les permita seguir desarrollándose y alcanzar sus metas trazadas, sintiéndose así personas útiles a la sociedad.

RECOMENDACIONES

1. Considero que es importante la aplicación del abordaje cualitativo a las problemáticas de salud de nuestro país, para mejorar la calidad de vida de las personas que sufren con alguna enfermedad o con las secuelas de las mismas, pues este tipo de investigación nos permite indagar y dar a conocer el mundo interior de los participantes que generosamente exponen sus vivencias en busca de generar un cambio en las demás personas.
2. A los profesionales del equipo multidisciplinario de salud, que sus acciones de cuidado terapéutico en cada una de las personas que se ponen en sus manos trasciendan y queden grabadas en las vidas de las personas que han atendido, siendo valoradas y recordadas con agradecimiento o con pesar, dependiendo de la atención brindada a las personas que una vez fueron sus pacientes.
3. A las autoridades que gobiernan los diferentes estamentos de nuestro país, en cada nivel, en cada sector, respetar y hacer respetar los derechos de las personas con discapacidad trabajando para una inclusión auténtica en nuestra sociedad. Elaborar políticas de salud que mejoren la calidad de vida de las personas con discapacidad, que les permita seguir desarrollándose y alcanzar sus metas trazadas y ser personas útiles a la sociedad, como es el anhelo de las personas que participaron en el estudio. Es un sentir a nivel mundial la necesidad de una inclusión auténtica de las personas con discapacidad en la vida de la sociedad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alvia, P., Espinoza, M., Moyano, A., Solís, F. & San Martín F. (2014, diciembre 17). Prevalencia de inserción laboral en la adultez de pacientes amputados antes de los 18 años de edad y factores clínico-demográficos asociados. Instituto Teletón Santiago 2012-2013. *Rehabil Integral*, 9 (1), 35 -43.
- Arroyo, M. (2015) Calidad de vida en personas con lesión medular. Realizado en la Universidad Complutense de Madrid.
- Barajas Cuapio M. Barajas M. Hernández S. García M. Acosta A. (2010) Nivel de independencia del paciente con lesión medular y su relación con las intervenciones de enfermería. México Xochimilco.
- Becoña E. (2006) Resiliencia: Definición, Características y utilidad del Concepto. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica* Vol. 11 (3), 125-146 pp.
- Berbegal, A. (2013). La problemática de la intersubjetividad en la Socio – fenomenología de Alfred Schütz. Junio 12, 2019, de UNED Sitio web: <http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/bibliuned:masterFilosofiaHistoria-Aberbegal/Documento.pdf>
- Böke, R & Román P. (2018) Experiencia sobre el cuidado otorgado por madres de jóvenes con tetraplejía de origen traumático: Un estudio cualitativo fenomenológico. *Rev. Rehabil. integral* 2918;13(2) 86-94.
- Blum N& Fee E. (2008). Howard A. Rusk (1901–1989) De la medicina militar a la rehabilitación integral. enero 04, 2018, de AM Public Health Association febrero de 2008; 98 (2): 256–257. Sitio web: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2376867/>

Cáceres, C. (2004). Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. junio,22 2019, de Revista Electrónica de Audiología Vol. 2 Sitio web:
<http://www.auditio.com/docs/File/vol2/3/020304.pdf>

Carrascoza, C & Pereira, M. (2017) Indivíduos paraplégicos e o significado construido para a lesao medular em suas vidas. Psicologia: Ciencia e profissao Jan/mar.2017 v.37 Nº 1, 119-131.
<https://doi.org/10.1590/1982-3703000072016>

Capó, J, Fiol, M, Alzamora, R, Bosch M, Serna, M, Bennasar, L, Aguló, M & De Pedro, J. (2016 Nov 10.). Satisfacción de las personas con lesión medular con el Servicio de Promoción de la Autonomía Personal en las Islas Baleares. [Satisfaction of Users with Spinal Cord Injury in relation to the Service of Promotion of Personal Autonomy of the Balearic Islands, Spain]... Rev Esp Salud Publica, 90: e1-e8.

Capó, M, Bennasar, M, Aguló, A & de Pedro, J. (2017, mar-abr). Revisión sobre aspectos genéricos acerca de la actividad física adaptada en la persona con lesión medular / Review of generic aspects about adapted physical activity in the person with spinal cord injury. Arch. med. deporte, 34(178), 100-104.

De Souza Minayo. M. (2009) La Artesanía de la Investigación Cualitativa 1ª ed. Buenos Aires: Lugar Editorial.

De Souza Pinho Costa V. (2010) "Representaciones Sociales de la silla de ruedas para la persona con lesión de la médula espinal" Tesis doctoral realizado en la Escuela de Enfermería de Riberao Preto Universidad de Sao Paulo Brasil.

Farro L. Características Epidemiológicas y Complicaciones más frecuentes en pacientes con lesión de médula espinal en el Instituto Nacional de Rehabilitación de 1996 a 1997 Callao – Perú

Franca, I, Coura A, Sousa, F, Almeida, P & Pagliuca, L. (2013, marzo).

Qualidade de vida em pacientes com lesão medular / Calidad de vida en pacientes con lesión medular / Quality of life in patients with spinal cord injury. Rev. Gaúcha Enferm, vol.34 no.1, 155-163.

Granados, J. (2018). Efecto de la rehabilitación en la calidad de vida de

personas con lesión medular atendidas en el Instituto Nacional de Rehabilitación, año 2017. enero 08, 2019, de renati Sitio web:
<http://renati.sunedu.gob.pe/handle/sunedu/264684>
<http://cybertesis.unmsm.edu.pe/handle/cybertesis/9130>

Guiu, S. (2016). Sobre el duelo y el dolor Kübler, E & Kesler, D. España: Luciérnaga CAS.

Hernández R. Fernández C. Baptista P. (2014) Metodología de la Investigación. México Ed. Mc Grav Hill 6ta Ed.

Hernández L. Peña Y. (2005) Análisis antropofílico sobre personas con lesión de medula espinal: Cuerpo, salud y sexualidad” realizado en la Universidad Nacional Autónoma de México.

Instituto Guttmann. La lesión Medular. La neurorrehabilitación. 2013 enero
<http://Guttmann.com/es-es/hospital/la-neurorrehabilitación/la-lesión-medular.html>

Instituto Nacional de Salud. (2012). Reglamento del Comité Institucional de Ética

In Stillion, J. M., & In Attig, T. (2015). Death, Dying, and Bereavement: Contemporary Perspectives, Institutions, and Practices. Investigación del Instituto Nacional de Salud. Resolución Jefatura N°245-2012-J OPE/INS.

Frederic J. Kottke, M.D. Krusen. Medicina Física y Rehabilitación. 4ta

reimpresión, noviembre 2000. Ed. Med. Panamericana. Argentina-Brasil-Colombia-España-México-Venezuela.

Machado, W, Alvarez, A, Teixeira, M, Branco, E, Figueiredo, N & Paiva, R..

(2016, ener-febr). Imagem corporal de paraplégicos: o enfrentamento das mudanças na perspectiva de pessoas com lesão medular / Body image in paraplegics: coping with changes from the perspective of people with spinal cord injury / La imagen corporal de los paraplégicos: cómo enfrentar los cambios, desde la perspectiva de las personas con lesión de la médula espinal. Rev. enferm. UERJ, 24(1), e16125

Machado, W, Alvarez, A, Teixeira, M, Castelo, E & Figueiredo, N. (2015 Jan-mar) Como cuidadores de paraplégicos lidam com sobrecarga de atividades no dia a dia / Como cuidadores de paraplégicos manejan la sobrecarga de cuidados en sus actividades diarias / How caretakers of paraplegics deal with the overload of activities on a daily basis. Rev. pesqui. cuid. fundam. (Online); 7(1): 1796-1807

Mahammad, T, Wagatsuma, E & Taro, T. (2018, marzo). Epidemiología descriptiva de la lesión espinal traumática en Japón. Revista de ciencia ortopédica, 23, número 2, 273-276

Mancilla, M.. (2000, diciembre). ETAPAS DEL DESARROLLO HUMANO. Revista de Investigación en Psicología, 3 (2), 112.

Martz, E. (2004, enero). Ansiedad de muerte como un predictor de los niveles de estrés postraumático entre individuos con lesiones de la médula espinal. Stud de muerte, 28 (1), 1-17.

Minayo M.C. de S. (2001) Pesquisa Social. Teoría, método e criatividade. 18 ed. Petropolis: vozes.

OMS. (2011). INFORME MUNDIAL SOBRE LA DISCAPACIDAD. Ginebra Suiza. OMS.

https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf

- OMS (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, las Discapacidades y la Salud. Ginebra: OMS (CD-ROM, multilingüe. Versión 1.0).
- Ortega, Z & Mijares B. (2018) Concepto de Resiliencia: Desde la Diferenciación de Otros Constructos, Escuelas y Enfoques. Revista orbis, 39 (13) 30-43.
- Prado. L, Gónzales. M, Paz. N & Romero, K. (2014). La teoría Déficit de Autocuidado: Dorothea Orem punto de partida para calidad en la atención. Julio 21, 2019, de Universidad de Ciencias Médicas de Matanza, Cuba Sitio web: <http://scielo.sld.cu/pdf/rme/v36n6/rme040614.pdf>
- Quintana, A., Sotomayor, R., Martínez, T & Kuroki, C. (2011). Lesiones medulares no traumáticas: etiología, demografía y clínica. enero 04,2018, de Rev. Perú Med. Exp. Salud Pública. Sitio web: <https://www.scielosp.org/pdf/rpmesp/2011.v28n4/633-638/es>
- Raile M. & Marriner A. (2011). Modelos y Teorías en Enfermería. Barcelona España: ELSEVIER.
- Schulz, Emily K. Disabil Rehabil; 27 (21): 1283-95, 15 de noviembre de 2005
- Somers,M.(2009). Spinal cord injury: Functional rehabilitation. New York: Prentice Hall. 3ª edición
- Strassburguer k, Hernández, Y & Barquín, E. (2013). Lesión Medular: Guía para el manejo integral del paciente con LM crónica. Madrid: ASPAYAM.
- Suria, R. (2015, setiembre). Factores asociados al empoderamiento en personas con lesión medular tras un accidente de tráfico. [Factors associated with empowerment in people with a spinal cord injury due to traffic accidents].. Gac Sanit, 29 (S,1), 49-54.

Suria,R (2015,setiembre) Perfiles resilientes y calidad de vida en personas

con discapacidad sobrevenida por accidentes de tráfico / Profiles of resilience and quality of life in people with acquired disability due to traffic accidents. Gac Sanit, 29 (S,1), 55-59

Takahashi K, Kitamura Y (2015) Ansiedad ante desastres y conductas de

autoayuda entre personas con lesión del cordón cervical en Japón: un estudio cualitativo BMJ Open 2016; 6: e009929. doi: 10.1136 / bmjopen-2015-009929

Vasco C &Franco M. (2017 jan-marzo). Indivíduos Paraplégicos e o

Significado Construído para a Lesão Medular em suas Vidas / Paraplegic Individuals and the Meaning-Making Process of the Spinal Cord Injury in their Lives / Individuos Paraplégicos y el Significado Construido para la Lesión Medular en sus Vidas. Psicol. ciênc. prof, 37(1), 119-131.

Viriato, R; Hmeliowski, N; Nolasco, D & Sancinetti, F. (2014, junio).

Contribuições da dançaterapia no aspecto emocional de pessoas com deficiência física durante programa de reabilitação / Contributions of dance therapy to the emotional aspect of people with physical disabilities in a rehabilitation program. Acta fisiátrica, 21(2), 66-70.

Waldron-Perrine, B., Rapport, LJ, Hanks, RA, Lumley, M., Meachen, S.-J. y

Hubbarth, P. (2011). Religión y espiritualidad en los resultados de rehabilitación entre individuos con lesión cerebral traumática. Psicología de la rehabilitación, 56 (2), 107-116.

ANEXOS

ANEXO 1

GUIA DE ENTREVISTA AL PACIENTE DE ESTUDIO

Buenos días estimado señor soy la Lic. Enf. Herminia Magali Mendoza Ortega, egresada de la Maestría en Enfermería de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Me encuentro realizando la investigación cualitativa titulada:

“Significado de la discapacidad para la persona con lesión medular de un Instituto de Rehabilitación” Siendo el objetivo de la investigación: Comprender el significado de la discapacidad para la persona con lesión medular de un Instituto de Rehabilitación.

Reciba un saludo cordial y agradeciendo su participación, previo consentimiento informado, tenga a bien responder las preguntas, con sinceridad, tomando en cuenta que los datos que proporcione son estrictamente confidenciales y anónimos.

Datos Generales:

- Edad
- Distrito
- Sexo
- Grado de instrucción
- Profesión u oficio
- Diagnóstico Médico.

1. ¿Qué significa vivir con una lesión medular?
2. ¿Qué momentos difíciles recuerda Ud., relacionado con su situación actual?
3. ¿Qué momentos de satisfacción recuerda después de la lesión medular?
4. ¿Qué sentimientos son los que afloran cuando medita en su situación de discapacidad actual?
5. ¿Cómo ha cambiado la visión de su futuro?

ANEXO 2

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Investigación Titulada: “Significado de la discapacidad para la persona con lesión medular de un Instituto de Rehabilitación”

Señor(a) se le invita a participar en forma voluntaria en el presente estudio tiene la finalidad de comprender a través de la explicación de Alfred Schutz los significados de las personas con lesión medular acerca de su discapacidad. El aporte será importante para los profesionales del equipo multidisciplinario, ayudará a fortalecer la reflexión y comprensión de lo que representa la discapacidad causada por una lesión medular. Se utilizará la técnica de la entrevista orientada a obtener información objetiva y subjetiva de forma personalizada en profundidad, la cual será grabada para luego facilitar su análisis e interpretación,

La información que proporcione será utilizada solo para fines de la realización de este estudio, se conservará siempre la confidencialidad, la información adquirida estará bajo la responsabilidad y protección de la investigadora Lic. Enf. Herminia Magali Mendoza Ortega.

Se le hace saber que su participación es completamente voluntaria.

Yo _____
_____ He leído la hoja de información que se me ha entregado.

Que he recibido suficiente información sobre el estudio, he podido hacer preguntas sobre el estudio y he conversado con la enfermera Herminia Magali Mendoza Ortega.

Comprendo que mi participación es voluntaria

Fecha y hora _____

Firma del participante _____

Nombre y apellidos _____

(En imprenta del participante)

En caso de un paciente analfabeto, puede poner su huella digital en el consentimiento informado y con la firma del familiar responsable.

En caso de un paciente cuadripléjico, se le explicará primero a él y si desea participar su familiar responsable firmará el Consentimiento Informado o colocará su huella digital.

